

¿Qué pacientes de pediatría se benefician de un enfoque paliativo?

Dra© Paula Vega V.
Enfermera-Matrona
Especialista en oncología pediátrica
Magister en Enfermería
Profesor Asociado- Escuela de Enfermería.
Pontificia Universidad Católica de Chile
Centro colaborador OMS-OPS
Miembro Sigma Alpha Beta Ómicron



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

¿Qué pacientes de pediatría se benefician de un enfoque paliativo?

Cuidados paliativos

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

"Medidas que ***aumentan la calidad de vida*** *de pacientes y sus familias frente a una enfermedad terminal (avanzada), a través de la* ***prevención y disminución del sufrimiento****, con la* identificación precoz, evaluación correcta y ***tratamiento del dolor*** *y* ***otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales****" (OMS, 2002)*



"O Médico" - Luke Fildes

Rodríguez N. Cádiz V. Farías C. Palma Ch. Cuidado paliativo en oncología pediátrica. Rev. Ped. Elec. [en línea] 2005. 2 (2) ISSN 0718-0918

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

No hay programas paliativos enfocados a los NNA

Falta de tecnologías para realizar cuidados de calidad al NNA con enfermedad que limita su vida.

Todo se puede curar, o de lo contario se ha **fracaso.**

No es posible conocer el momento clave para determinar cuándo modificar el cuidado curativo por el paliativo.

Cuidados paliativos

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Personas con patología oncológica a fin de vida

Personas con enfermedad crónica avanzada.





NNA pasibles de cuidados paliativos

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

15-25%



Condiciones amenazantes de la vida (Con tratamiento curativo, pero puede fallar)



Condiciones en que la muerte prematura es inevitable, y tratamientos intensivos pueden prolongar la vida con una buena calidad

85 –75 %



Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por muchos años.



Condiciones irreversibles, pero no progresivas (Con severas complicaciones en el estado de salud y que pueden conducir a la muerte precoz)

Bernadá et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Arch Pediatr Urug 2010; 81(4):239-47; Association for Children with Life Threatening Conditions (ahora llamada Together for Short Lifes, ***Hain RDW, Jassal S. Paediatric Palliative Medicine Care. Second edi. Handbooks OS, editor. Oxford Medical publications. New York, NY 10016, United States of America: Oxford University Press 2016; 2016. 336

Cuidados paliativos en la infancia

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Centrado en las necesidades de NNA con enfermedad **que limita la vida** y su familia.



Modelo de cuidados paliativos según la Organización Mundial de la Salud (1998)

- **Considerarlo como enfoque y no temporalidad.**
- **Integración temprana** de los cuidados
- Persona en su **totalidad e integralidad.**
- Orientado a **prevenir y aliviar sufrimiento "total"**
- Asistencia **total y activa** a la persona y su entorno.
- **Planificación anticipada** de los cuidados
- **Decisiones compartidas** y **proporcionalidad** del esfuerzo terapéutico

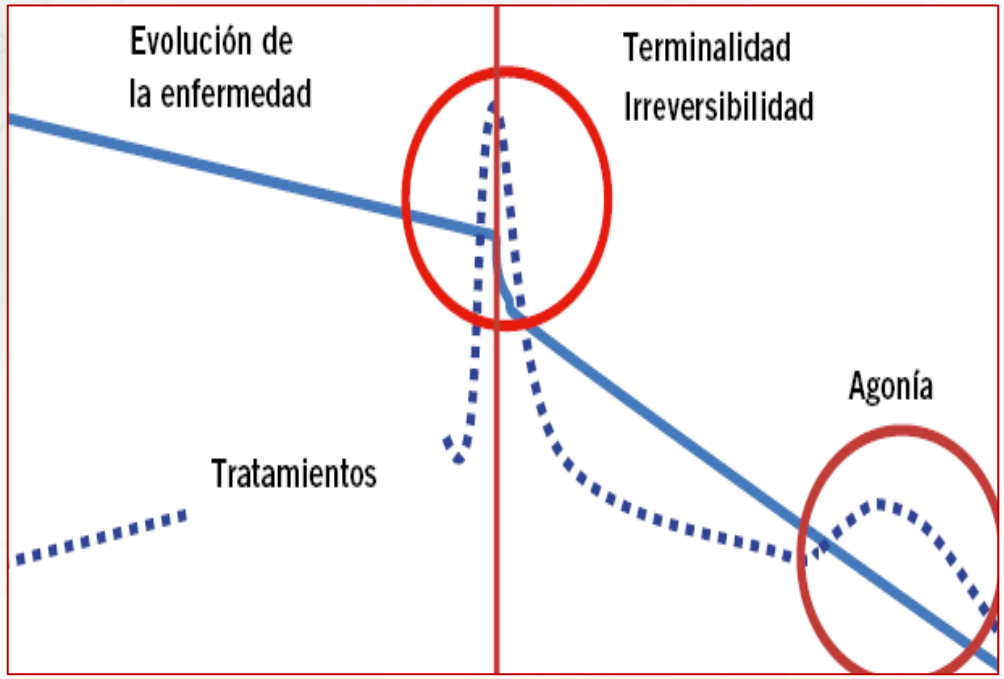
Gómez-Batiste et al. Palliat Med. 2014 Apr 8;28(4):302–11.; World Health Organization. Definition of palliative care. 2015 [cited 2019 Nov 10].; Saunders C. A personal therapeutic journey. BMJ. 1996 Dec 21;313(7072):1599–601; Dalgaard et al. Palliat Support Care. 2014 Dec 13;12(6):495–513.; World Health Organization. Cuidados paliativos.2020 .

Cuidados paliativos en la infancia

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

"Punto de inflexión"

" No hay nada más que hacer"



"CUIDADOS INTENSIVOS DE CONFORT"

Protocolo Alivio del dolor por cáncer y cuidados paliativos para el niño con cáncer. 2005. MINSAL

Enfoque de los cuidados paliativos

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Atención integral



Promover la autonomía y dignidad del NNA



Centro en la atención NNA y su familia



Actitud rehabilitadora y activa



La familia es el núcleo de apoyo al NNA



Importancia del ambiente.

Cuidados paliativos domiciliarios en infantes

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



En estas últimas décadas ha tomado **mayor relevancia**.

Los padres o cuidadores pueden **brindar los cuidados de alta calidad, seguros y oportunos**.

Permite **bajar los costos** asociados a la hospitalización

Disminuir el riesgo de mortalidad por enfermedades cruzadas.

Genera en los cuidadores **menor ansiedad, carga, estrés**.

Mejora autoeficacia de los padres o cuidadores

Flores et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chile . Rev Chil Pediatría. 2016;87(3):224-32; Fernandes et al. Rev Bras Enferm. 2017;70(6):1318-29; del Villar et al. An Pediatría.2022;96(5):449-51; Fornells HA. Cuidados paliativos en el domicilio. Acta Bioeth. 2000;6(1).

- ✓ El acompañamiento **interdisciplinar** de las familias es clave, con un trabajo integrado de las distintas especialidades médicas y los otros profesionales, con enfoque paliativita.

- ✓ Valorar las necesidades del NNA y su familia desde la integralidad, **fortaleciendo** a los cuidadores informales en el cuidado seguro, oportuno y de calidad.

- ✓ El **acompañamiento activo** no finaliza con el fallecimiento.



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Reflexiones finales

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

¿Qué pacientes de pediatría se benefician de un enfoque paliativo?











Sociedad
Médica
Cuidados
Paliativos
Chile