

Cuidado Paliativo en Pediatría

Cuidados paliativos perinatales y toma de decisiones

Dra. Rut Kiman
Médica pediatra. Magister y Especialista en Cuidados Paliativos
Instituto Pallium Latinoamérica
Departamento de Salud y Deporte. UNPAZ
Departamento de Pediatría. Universidad de Buenos Aires
Ex Jefa de la Sección Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Nac. “Prof. A. Posadas”

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- *Visibilizar las condiciones que requieren cuidados paliativos en el inicio de la vida*
- *Describir el proceso de atención en situaciones de amenaza a la vida perinatal*
- *Reconocer el apoyo que el equipo de salud necesita para la toma de decisiones*

Puntos clave

Nueva definición basada en el consenso de expertos

- *"Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística,* ***de personas de todas las edades*** *con sufrimiento relacionado con la salud debido a una enfermedad severa y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores".*



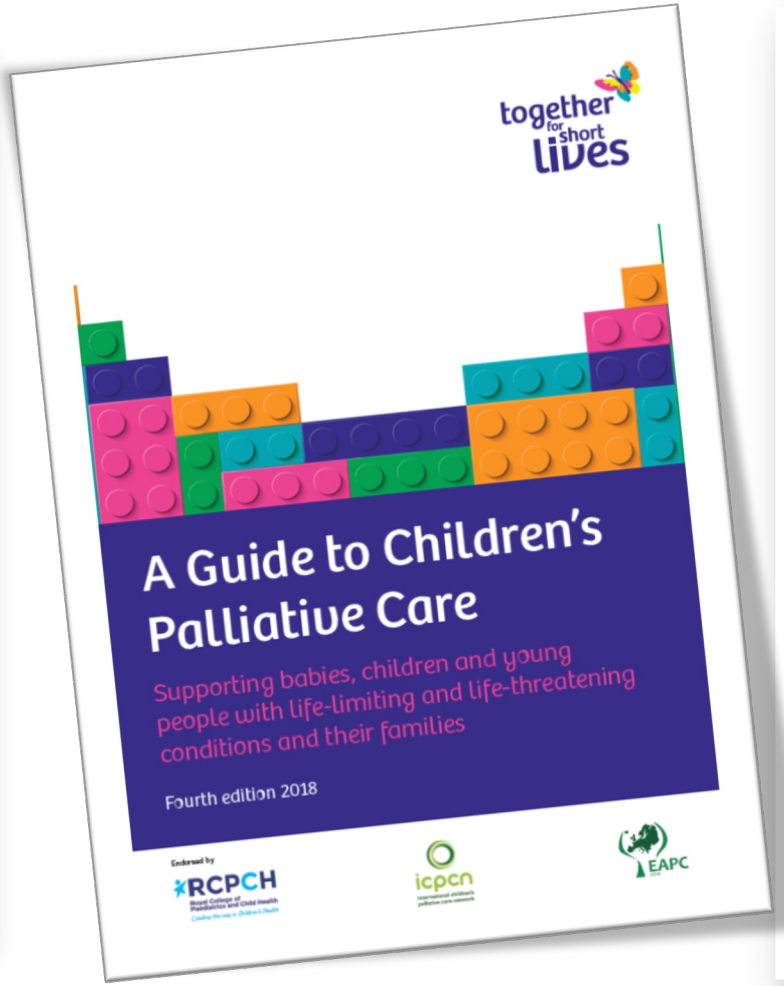
2020



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile







Special Article

International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS

Franca Benini, MD, Danai Papadatou, PhD, Mercedes Bernadá, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD

Paediatric Palliative Care, Pain Service, Department of Women's and Children's Health, University of Padua, Padua, Italy; Professor of Clinical Psychology, Department of Mental Health and Behavioral Studies, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece; Associated Professor of Pediatrics, School of Medicine, Universidad de la República, Pereira Rossell Hospital Center, Pediatric Palliative Care Team Director, Montevideo, Uruguay; Consultant in Paediatric Palliative Medicine at the Louis Dundas Centre, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK; Pediatric Palliative Care and Pain Service, Institute for Maternal and Child Health Burlo Garofolo, Trieste, Italy; International Children's Palliative Care Network (ICPCN), Uganda/UK; Pediatric Palliative Care and Pain Services, Starship Children's Health, Auckland District Health Board, Auckland, New Zealand; Professor in Pediatrics, Medical Director, Center of Pediatric Pain, Palliative and Integrative Medicine at UCSF Benioff Children's Hospitals in Oakland and San Francisco, California, USA; Department of Pediatrics, Division of Critical Care, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada; Stollery Children's Hospital PICU, Edmonton, Alberta, Canada; Polistudium srl, Milan, Italy; Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Lisbon, Portugal; Department of Engineering and Architecture, University of Trieste, Trieste, Italy; Sunflower Children's Hospice, Bloemfontein, South Africa; Tata Memorial Hospital Mumbai, Maharashtra, India; Columbia University Medical Centre, USA; Paediatric Hospice, VIDAS Association, Milan, Italy; Department of Psychosocial Oncology, Dana-Farber Cancer Institute and Department of Pediatrics, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA

Abstract

Context. Since the publication of the IMPaCCT project in 2007, much effort has been made to develop new approaches to pediatric palliative care (PPC). Fifteen years later, it is time to redefine the standards in PPC.

Objectives. An international group of experts in PPC has revised the standards in PPC through the GO-PPaCS project (Global Overview – PPC Standards). The goal was to update the PPC standards considering the specificity of different settings, resources, and emerging challenges. The present document is intended to reach all people directly or indirectly involved in PPC.

Methods. A literature review in MEDLINE was conducted to expand on the fundamental points and current standards on PPC and to cover an international setting. The literature search (updated on the 15th of April 2021) was carried out using different combinations of keywords and focusing on papers published in English over the past 5 years (2016–2020), but older articles were considered when relevant. The consensus on the fundamental points, standards of care and paper contents was reached by open discussion.

Results. Fundamental points were defined regarding the definition of PPC, eligibility criteria and the magnitude of the need for PPC, while standards were redefined for the following six areas: 1) clinical, developmental, psychological, social, ethical and spiritual needs; 2) end-of-life care; 3) care models and settings of care; 4) PPC in humanitarian emergencies; 5) care tools; and 6) education and training for healthcare providers.

Conclusion. The present document, developed with the contribution of an international group of experts from different countries, experiences and models of care, provides fundamental points and standards for a wider implementation of PPC

Condiciones pasibles de un enfoque paliativo

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

1. *Enfermedades con un tratamiento curativo que puede fallar*
2. *Enfermedades cuyos tratamientos disponibles actualmente prolongan y cronifican la trayectoria*
3. *Enfermedades progresivas cuyo tratamiento es siempre paliativo*
4. *Enfermedades crónicas no progresivas con aumento de la morbilidad*
5. *Niños por nacer con problemas de salud importantes que pueden no vivir hasta el nacimiento, bebés que pueden sobrevivir solo unas pocas horas/días, bebés con anomalías congénitas que pueden amenazar las funciones vitales y bebés a quienes se les aplicó cuidados intensivos de manera apropiada pero desarrollaron una enfermedad incurable.*

Grupo 1

Grupo 2

Grupo 3

Grupo 4

Grupo 5

El período neonatal es el momento más vulnerable para un niño

- *En 2021, 2,3 millones de niños murieron en el primer mes de vida*
- *6.400 muertes neonatales cada día*
- *Un tercio de todas las muertes neonatales que ocurren dentro del **primer día** después del nacimiento*
- *Tres cuartas partes ocurren dentro de la **primera semana de vida***



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Naciones Unidas | Noticias ONU
Mirada global Historias humanas

Búsqueda

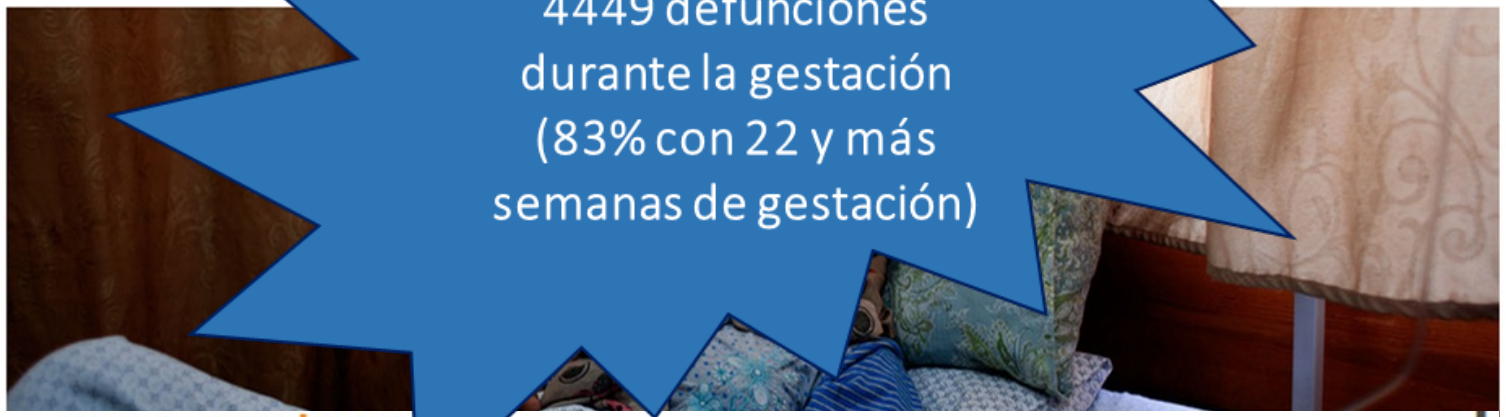
Búsqueda avanzada

Regiones | Temas | ... | ...tario General | Prensa

...ECA SUSCRÍBETE

Cada 16 segundos ... COVID-19

En Argentina, en el año 2021, se produjeron 4449 defunciones durante la gestación (83% con 22 y más semanas de gestación)



7 Octubre 2020 | Salud

Cerca de dos millones de bebés nacen muertos cada año, la gran mayoría -un 84%- en países de ingresos bajos y medianos bajos. Si la COVID-19 reduce los servicios de salud a la mitad podría causar casi 200.000 casos adicionales en 117 países, destaca un informe de la ONU. "Más allá de la pérdida de vidas, los costos psicológicos y financieros para las mujeres, las familias y las sociedades son graves y duraderos", señala la directora del fondo para la infancia.

UNICEF/Loulou d'Aki | Una mujer que dio a luz a una niña muerta se recupera en la sala de maternidad del Hospital Al-Shifa en Gaza.

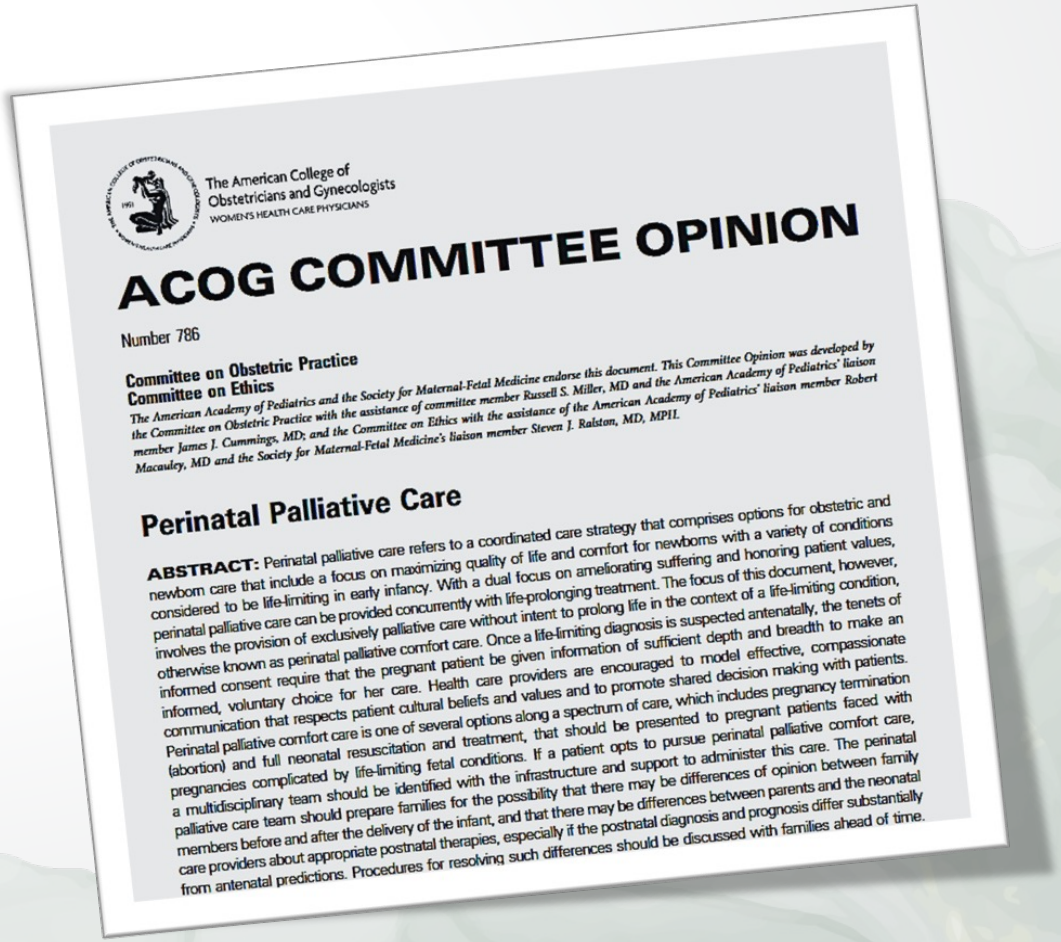
- *Avances en el diagnóstico perinatal y la tecnología médica han cambiado el panorama del mundo perinatal.*
- *Los límites de la viabilidad continúan disminuyendo.*
- *La información diagnóstica está disponible más tempranamente en el embarazo.*
- *Los centros de DPN no siempre trabajan en comunicación con las UCIN o Centros de Cuidados Paliativos.*



Committee on Obstetric Practice. Committee on Ethics

Publicado en 2019 y reafirmado en 2021

- *Con un enfoque dual en aliviar el sufrimiento y honrar los valores del paciente, los cuidados paliativos perinatales se pueden proporcionar al mismo tiempo que el tratamiento para prolongar la vida.*



The American College of Obstetricians and Gynecologists
WOMEN'S HEALTH CARE PHYSICIANS

ACOG COMMITTEE OPINION

Number 786

Committee on Obstetric Practice
Committee on Ethics

The American Academy of Pediatrics and the Society for Maternal-Fetal Medicine endorse this document. This Committee Opinion was developed by the Committee on Obstetric Practice with the assistance of committee member Russell S. Miller, MD and the American Academy of Pediatrics' liaison member James J. Cummings, MD; and the Committee on Ethics with the assistance of the American Academy of Pediatrics' liaison member Robert Macauley, MD and the Society for Maternal-Fetal Medicine's liaison member Steven J. Ralston, MD, MPH.

Perinatal Palliative Care

ABSTRACT: Perinatal palliative care refers to a coordinated care strategy that comprises options for obstetric and newborn care that include a focus on maximizing quality of life and comfort for newborns with a variety of conditions considered to be life-limiting in early infancy. With a dual focus on ameliorating suffering and honoring patient values, perinatal palliative care can be provided concurrently with life-prolonging treatment. The focus of this document, however, involves the provision of exclusively palliative care without intent to prolong life in the context of a life-limiting condition, otherwise known as perinatal palliative comfort care. Once a life-limiting diagnosis is suspected antenatally, the tenets of informed consent require that the pregnant patient be given information of sufficient depth and breadth to make an informed, voluntary choice for her care. Health care providers are encouraged to model effective, compassionate communication that respects patient cultural beliefs and values and to promote shared decision making with patients. Perinatal palliative comfort care is one of several options along a spectrum of care, which includes pregnancy termination (abortion) and full neonatal resuscitation and treatment, that should be presented to pregnant patients faced with pregnancies complicated by life-limiting fetal conditions. If a patient opts to pursue perinatal palliative comfort care, a multidisciplinary team should be identified with the infrastructure and support to administer this care. The perinatal palliative care team should prepare families for the possibility that there may be differences of opinion between family members before and after the delivery of the infant, and that there may be differences between parents and the neonatal care providers about appropriate postnatal therapies, especially if the postnatal diagnosis and prognosis differ substantially from antenatal predictions. Procedures for resolving such differences should be discussed with families ahead of time.

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- *¿Cómo asesorar a los padres durante el embarazo, interpretando pruebas y procedimientos diagnósticos y al mismo tiempo reconocer la incertidumbre sobre pronóstico y resultados posibles?*
- *¿Cómo podemos brindar a los padres y familias información y apoyo respetando sus valores?*
- *¿Cómo podemos evaluar las cargas y los beneficios de la tecnología?*
- *¿Cómo hacemos la transición de un soporte vital agresivo para centrarnos en medidas de confort?*



Identificación y derivación precoz

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- *Detección del embarazo de riesgo vital*
- *Estudios diagnósticos e interconsultas*
- *Clarificar la enfermedad*
- *Valorar la unidad de cuidado*
- *Favorecer estrategias de afrontamiento*
- *Plan individualizado de cuidados*

Proceso de atención: intervenciones en PnPC

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile



Medicina fetal

- Detección del embarazo de riesgo
- Pruebas diagnósticas
- Comprensión de la situación del feto
- Asesoramiento por un equipo

Seguimiento por PnPC

- Historia de la díada parental
- Historia de pérdidas previas
- Lugar de este embarazo en el ciclo familiar
- Clarificación de la condición clínica
- Favorecer estrategias de afrontamiento
- Manejo de la incertidumbre

Nacimiento

- Toma de decisiones colaborativa: cuando +como +donde +quien
- Estudios diagnósticos
- Planificación anticipada de los cuidados
- Fallecimiento. Recuerdos

UCIN

- Control de síntomas
- Estudios diagnósticos e interconsultas
- Sostén emocional
- Comprensión del pronóstico
- Vinculo con el bebe real
- AET
- Preparación para el alta



Comunicación empática y asertiva
Toma de decisiones compartida



Según la clasificación de Leuthner la mayoría de los diagnósticos prenatales necesitan confirmarse en la etapa posnatal…



Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Las familias deben prepararse para…



El bebé viva mas de lo esperado



El bebé requiera medidas de reanimación



El bebé fallezca intra-útero



El bebé viva menos de lo esperado

Anticipar + planificar


¿Todos los pacientes con el
mismo diagnóstico son iguales?

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile







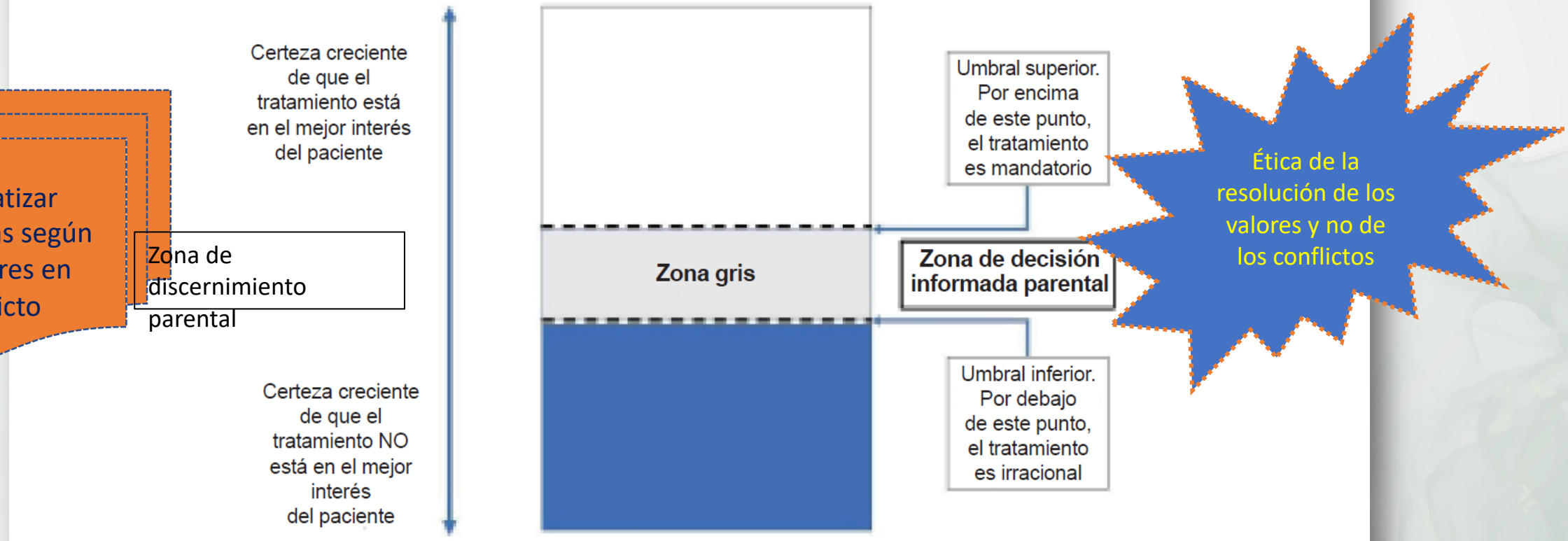
Que es lo que podemos hacer

Que es lo que debemos hacer

Que es lo que nos esta permitido hacer

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

FIGURA 1. En la zona de decisión informada parental, el tratamiento puede ser provisto o suspendido en función del criterio de los progenitores



Dilematizar problemas según los valores en conflicto

Ética de la resolución de los valores y no de los conflictos

Mariani G, Arimany M. Decisiones en reanimación y cuidados de fin de vida en neonatos. Aspectos bioéticos (parte II). *Arch Argent Pediatr* 2023;121(2):e202202872.



End-of-life care for newborn infants in Argentina. Prospective multicenter study

Mariani G[1], Contrera P[2], Fernández A[3], Ávila A[4], Virasoro M[5], Urquizu I[2], Portela MC[1], Fernández P[4], Cardigni G[2], Vain N[2]

[1]Hospital Italiano de Buenos Aires, [2]Sanatorio Trinidad, [3]Fundasamin, [4]Ministerio de Salud de Argentina, [5]Sanatorio Tandil

Conflicts of interest: None



BACKGROUND

Most neonatal deaths in industrialized countries follow a process of adequation of care (withhold-WH-/ withdraw-WD-support). Little is known about how end-of-life care is provided in Argentina, both in the delivery room (DR) and in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)

OBJECTIVES

Main: To describe how neonates die in Argentina and to analyze factors involved in the decision-making process

Specific: To describe the care provided at the end of life, evaluate differences between public and private hospitals and between deaths that occurred in the DR in comparison with those that occur in the NICU

METHODS

Design: Prospective, multicenter, observational study

Inclusion criteria: Neonates ≥ 22 weeks gestational age who died either in the DR or in the NICU from 91 Maternity Hospitals with more than 1000 annual births and 6 Pediatric Hospitals in Argentina.

Data recruitment: Within 7 days after each infant demise, one investigator at each Center conducted an interview with a member of the health care team who had been involved in the end-of-life care. Specific CRF were designed for DR and NICU deaths and were available through an online electronic form. Perinatal data, conditions that led to death, whether there was adequation of care and details of the end-of-life process were recorded anonymously to guarantee the confidentiality of the data.

Ethics: The protocol was approved by the Research Ethics Committee of each participating hospital.

Statistical analysis: Z test of proportions and Chi² were used, and a multivariate logistic regression was performed to identify factors independently associated with adequation of care

METHODS (cont)

Sample size calculation was speculative because of the absence of previous data. For a prevalence of 20% of WH-WD, 245 patients were needed. We decided to carry the study for 6 months, then evaluate the results and decide if the recruitment had to continue.

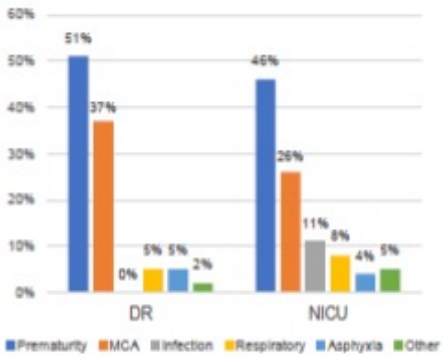
RESULTS

From 5-1 to 10-31, 2021, 698 neonates died in the included Hospitals, 619 in the NICU, 79 in the DR.

	DR (79)	NICU (619)
GA median IQR	27 (24-34)	30 (26-36) *
BW median IQR	857 (620-1939)	1160 (790-2385)*
Female (%)	43%	44%
Twins (%)	8%	11%
Cesarean (%)	62%	69%
Apgar 5 ≤ 3	76%	10% *

p < 0.05

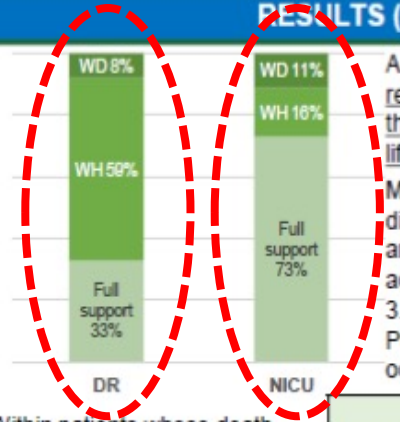
Main causes of death were complications of prematurity (47%) and major congenital anomalies (27%).



Overall, 32% of neonates died after a process of adequation of care (WH or WD life sustaining therapies), and this was lower in the NICU (28%) than in the DR (67%, difference in proportions 0.39 CI95 % 0.29-0.50, p < 0.001).

The reason for WH/WD care was an imminent or inevitable death in 75% of cases and severe compromise of quality of life in 25%.

RESULTS (cont)



Adequation consisted in WH resuscitation/ do not add new therapies in 65% and active WD of life sustaining therapies in 35%.

Multivariable analysis showed that a diagnosis of a major congenital anomaly increased the odds of adequation of care (OR 5.42; CI95% 3.97-8.23) while being assisted in a Public Hospital decreased those odds (OR 0.56; CI95% 0.37-0.85).

Within patients whose death followed a process of adequation of care, parents were involved in the decision in 71% of the cases, the nursing team in 50% and palliative care specialists were consulted in 17%. 92% of parents were offered to hold their child at the end and 90% of them accepted to do so.

		DR	NICU
Decision process	Parents involved	65%	73%
	Nurses involved	--	50%
Reason for WH-WD	Inevitable death	87%	71%*
	QofL compromise	13%	29%*
Type of adequation	WH-DNR	88%	58%*
	WD	12%	42%*
Hold child	Offered	80%	96%*
	Accepted	76%	94%*

	Public Hosp	Children's Hosp	Private Hosp
Adequation of care (WH-WD)	29%	39%	42% *
Memory box	35%	61%	63% *
Post mortem F/U program	16%	2%	28% *
Autopsy	3%	10%	10% *

CONCLUSIONS

Most neonates who die in NICUs in Argentina do so while receiving full support. A small percentage of WH or WD of support is secondary to quality-of-life compromise. Decisions about WH or WD intensive care

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- ✓ *Evaluar los **recursos locales** como parte del plan de cuidado*
- ✓ *Recepción de la embarazada y su familia **respetando la intimidad***
- ✓ *Brindar orientación sobre la condición que genera el ingreso al plan de cuidado a los padres **antes, durante y después del parto***
- ✓ *Evaluación y asesoramiento de las **necesidades específicas** de la unidad de cuidado*
- ✓ ***Coordinación** entre los diferentes servicios y toma de decisiones compartida*
- ✓ ***Planificación electiva** de la finalización del embarazo*
- ✓ ***Asistencia durante el nacimiento**: delimitación de reanimación; medidas de confort; disponibilidad de medicamentos para tratar los síntomas por vía bucal si el acceso intravenoso no está disponible; decidir intervenciones diagnósticas*
- ✓ ***Acompañamiento a los familiares***

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

- ✓ ***Identificación del bebé***
- ✓ ***Generación de recuerdos***
- ✓ *Luego de producido el parto acomodación en* ***habitación individual***
- ✓ *Acondicionamiento del bebé y presentación* ***si lo desean y cuando lo desean*** *en la habitación en caso de fallecimiento*
- ✓ ***Información sobre lactancia****, métodos de inhibición de la misma y donación a los bancos de leche*
- ✓ ***Retiro del cuerpo*** *de la habitación cuando lo solicitan*
- ✓ ***Asistencia Psicológica*** *para la paciente y la familia (Urgencia psíquica)*
- ✓ ***Asistencia para la inhumación*** *en caso que así lo deseen*
- ✓ ***Entrega del recordatorio***
- ✓ ***Seguimiento posterior***

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

Posibilidad de decidir el destino final de los restos siempre que no haya oposición formal, válida y legal



Autorización para la inhumación de restos embrionarios o fetales, menores a 22 semanas o 500 gramos.

San Miguel.....

La muerte fetal antes de las 22 semanas o 500 gramos de peso son consideradas como muerte fetal precoz, no extendiendose acta o certificado de defunción fetal según la Ley 14078, artículo 50. Ello no es obstáculo para que, si los padres así lo desean, puedan solicitar la inhumación. Tal opción es posible a través del Hospital Larcade, donde se ofrece el servicio de cremación del feto en el cementerio municipal y colocarlo en el cinerario creado a tal fin, denominado Querubines. Este se encuentra en el sector Angelitos de dicho cementerio.

Esta posibilidad se encuadra en el acompañamiento y cuidado de las familias que sufren el duelo de la pérdida de un hijo, junto al apoyo psicológico que se les brinda. El interés primordial es ayudar a enfrentar este momento, y poder despedirse de su niño.

En caso de no elegir la inhumación, los restos serán tratados y dispuestos conforme Ley 14078.

He leído y se me han aclarado las dudas respecto de los alcances de esta autorización. Completar según la decisión tomada.

Yo ....., D.N.I. N°: ....., **autorizo** la inhumación en el Cinerario Querubines ubicado en el cementerio de San Miguel.

Yo .....,D.N.I. N°: ....., **NO autorizo** la inhumación en el Cinerario Querubines ubicado en el cementerio de San Miguel. Se me informa que los restos serán tratados conforme lo previsto por la Ley 14078.

.....

Firma del paciente o familiar.

Firma y sello del Médico u Obstétrica:.....

Firma de la autoridad del Hospital: .....

Firma Secretaría de Salud: .....

Firma de la Jefatura de Defunciones del Hospital: .....

Firma de Dirección del Cementerio: .....

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile

El cuidado del duelo reconoce que las experiencias y sentimientos de los padres cuentan sin importar el tiempo de la gestación…



Sociedad Médica Cuidados Paliativos

HOSPITAL NACIONAL PROF. DR. ALEJANDRO POSADAS
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
SERVICIO DE CARDIOLOGÍA PEDIATRICA
Jefa de Servicio: Dra. Patricia Kazelian

Fecha: 31/08/2023

PACIENTE INTERNADA EN HOSPITAL LARCADE. CONCURRE EN INTERCONCULTA, ACOMPAÑADA POR TRABAJADORA SOCIAL, PARA REALIZAR ECOCARDIOFETAL, POR PEDIDO DE LA DRA. ROXANA FUENTES DE LA SECCION DE MEDICINA FETAL DE ESTE HOSPITAL.

Apellido y Nomb: [redacted]

DNI/HC 44398262

Edad Materna: 21 AÑOS

Edad Gestacional: 35 SEMANAS

G3 P2

Motivo de Consulta: CARDIOPATIA CONGENITA FETAL.
OBESIDAD.
CONSUMO PROBLEMÁTICO DE SUSTANCIAS.

ECODOPPLERCARDIACO FETAL

- CORTE DE 4 CAMARAS:
  HIPOPLASIA DE VENTRICULO IZQUIERDO.
  ATRESIA MITRAL.
  FOP 10.3mm CON FLUJO IRRESTRICTICO.
  INSUFICIENCIA TRICUSPIDEA LEVE/MODERADA.
- CORTE DE 3 VASOS:
  ATRESIA VALVULAR AORTICA.
  HIPOPLASIA DE AORTA ASCENDENTE 2.3 mm DE DIAMETRO CON
  REVERSO DESDE EL DUCTUS ARTERIOSO.
- FC140 LATIDOS POR MINUTO.

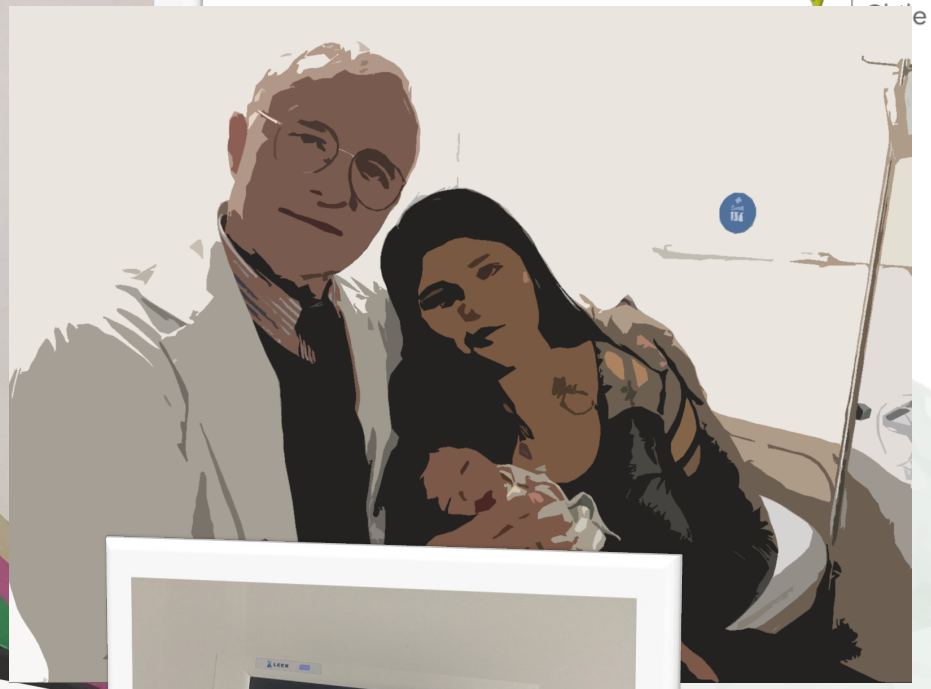
CONCLUSION: SINDROME DE HIPOPLASIA DE COR
MITRO/AORTICA. AORTA ASCENDENTE 2.3 mm

SE EXPLICA A LA PACIENTE Y A LA TRABAJADOR
CARDIOLOGICO DE CARDIOPATIA CONGENITA
VUELVE AL HOSPITAL LARCADE DE SAN MIGUE

DRA. KAZELIAN PATRICIA

Dra. PATRICI
Jefa de Servicio
Hospital Na










HOSPITAL MUNICIPAL
DR RAÚL F. LARCADE

Muchas gracias por tu atención !!

rkiman@gmail.com

Sociedad Médica Cuidados Paliativos Chile