

Cuidados Paliativos Pediátricos: conocimientos previos e importancia atribuida a su implantación en un hospital de tercer nivel

Lucía Hernández Peláez, Antonio Hedrera Fernández, Ana De Lucio Delgado,
Lorena Pérez López, Nazaret Cordero García, María Teresa Álvarez Bermejo

Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos

Hospital Universitario Central De Asturias



SERVICIO DE SALUD
DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS
GERENCIA ÁREA SANITARIA IV

HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS



DECLARACIÓN DE POTENCIALES CONFLICTOS DE INTERESES

Cuidados Paliativos Pediátricos: conocimientos previos e importancia atribuida a su implantación en un hospital de tercer nivel.

Relativas a esta presentación NO existen relaciones que podrían ser percibidas como potenciales conflictos de intereses.

Introducción

- Cuidados Paliativos Pediátricos (Organización Mundial de la Salud (OMS), 2002)

Cuidados activos e integrales del **cuerpo**, la **mente** y el **espíritu** del niño, incluyendo el apoyo a la familia.

Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

Se mantienen durante el proceso de **duelo**.

Tienen como objetivo velar por el **mejor interés del niño y proteger sus derechos**.

Introducción

- **Unidad de Cuidados Crónicos Complejos y Paliativos Pediátricos**
Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA)
- Población diana estimada: **112 pacientes** susceptibles de CPP
- Puesta en marcha progresiva en 2018. Consolidación en 2021 con **equipo multidisciplinar**, consulta externa, hospitalización y asistencia domiciliaria.

2 pediatras con formación específica en CPP

- Asistencia médica
- Coordinación de la unidad

Enfermera pediátrica en formación CPP

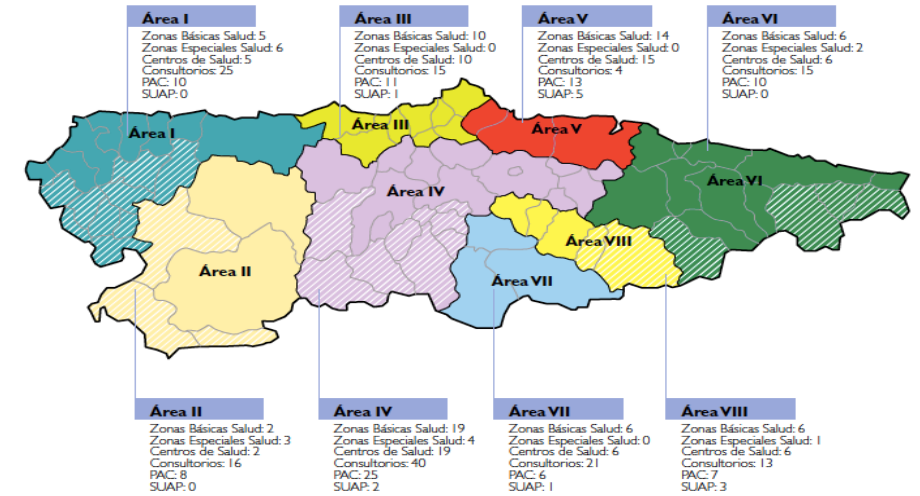
- Cuidados de enfermería
- Gestora de casos
- Primera llamada en horario de 8 a 15 horas

Psicóloga clínica

- Asistencia emocional y psicológica al paciente y su familia.

Trabajadora social sanitaria

- Asistencia social al paciente y su familia.



Metodología

- Unidad de CPP Asturias: conocimientos previos e importancia atribuida a su implantación.
- Estudio observacional descriptivo transversal.
- Abril-julio 2021 (fase de consolidación de la unidad)
- Población de estudio: pediatras miembros de AGC Pediatría del HUCA y Hematología Pediátrica.
- Encuesta Google Forms remitida por correo electrónico (x2). Aceptación voluntaria.
- Análisis SPSS v20
- Criterio de exclusión:
 - MIR
 - Hematólogos no dedicados a pediatría
 - CP de adultos
 - AP (estudio previo).

Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. vol.77 no.4 México jul./ago. 2020 Epub 29-Sep-2020

<https://doi.org/10.24875/bmhim.20000046>

Moya et al

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

**Conocimiento sobre cuidados paliativos
pediátricos de los pediatras de atención primaria
del Principado de Asturias, España**

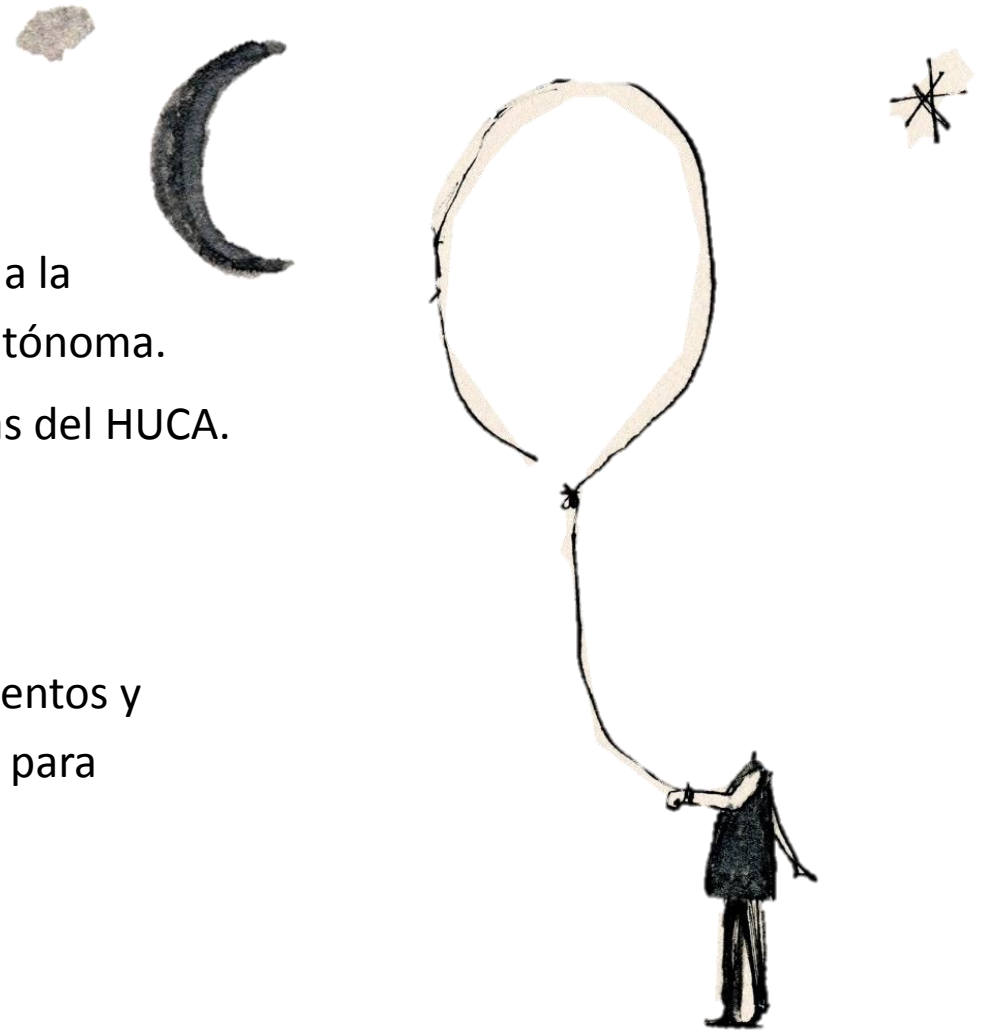
Objetivos del estudio

- **Objetivos principales**

- Evaluar la **importancia atribuida** por pediatras del HUCA a la implantación de una unidad de CPP en su Comunidad Autónoma.
- Valorar los **conocimientos previos** en CPP de los pediatras del HUCA.

- **Objetivo secundario**

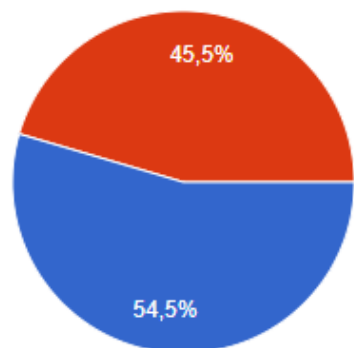
- Detectar posibles **áreas de mejora** o déficits de conocimientos y proponer herramientas formativas que puedan ser útiles para solventarlos.



Resultados

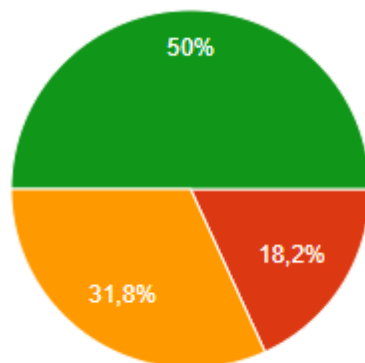
- Cuestionario enviado a 40 profesionales. Obtenidas 22 respuestas (55%)

Sexo



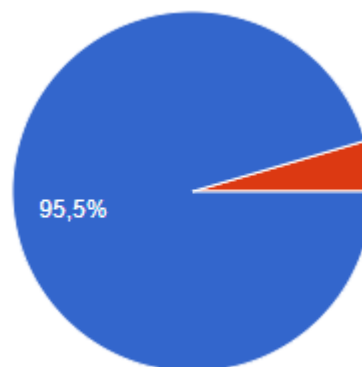
● Hombre
● Mujer

Experiencia laboral



● Menos de 5 años
● Entre 5 y 10 años
● Entre 10 y 20 años
● Más de 20 años

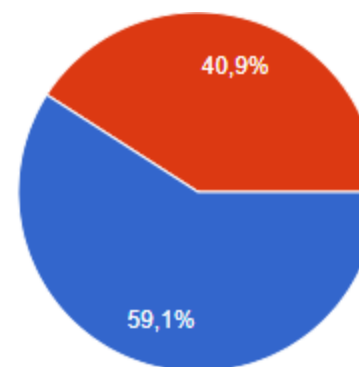
¿Ha atendido a niños susceptibles de entrar en CPP o ya incluidos?



● Sí
● No
● No lo recuerdo

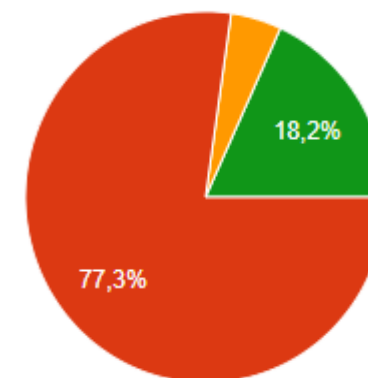
Infraderivación: 95,5% atendieron a niños subsidiarios de CPP pero solo 59,1% habían derivado niños a esa unidad

¿Ha derivado a algún paciente a CPP?



● Sí
● No
● No lo recuerdo

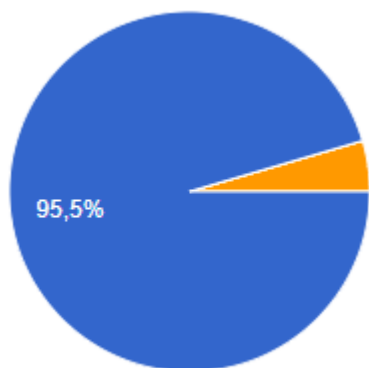
¿Cuándo derivaría a un paciente a la unidad de CPP?



● Cuando el niño se encuentre en situación de fin de vida
● En el momento del diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante para la vida
● Cuando la familia lo solicite
● Otro

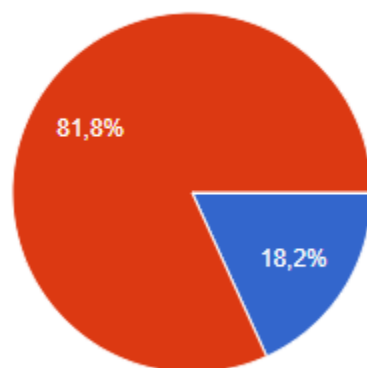
Resultados

¿Lugar preferente de atención de niños incluidos en CPP?



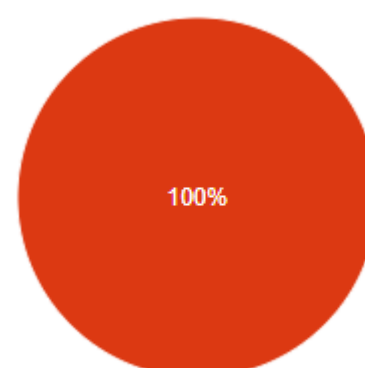
- Domicilio, si no existen contraindicaciones para ello
- Atención hospitalaria en planta de hospitalización y/o consultas externas
- El que desee el paciente y su familia

Respecto a la condición clínica de niños en CPP ¿cuál cree que es el grupo mayoritario?



- Procesos oncohematológicos
- Enfermedades neurológicas
- Cardiopatías congénitas
- Otros

CPP atiende exclusivamente a niños en fase final de vida



- Sí
- No

- ▶ **Formación en CPP:** 50% de los encuestados:
 - Básica: 9
 - Avanzada: 2
- ▶ 95,5% interés en recibir formación sobre CPP
- ▶ Iniciativas formativas propuestas:
 - Cursos específicos
 - Sesiones clínicas periódicas
 - Estancias en unidades acreditadas
 - Formación específica para residentes de la especialidad.

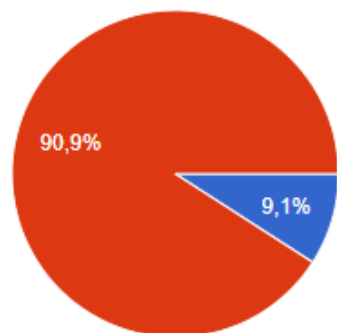
Resultados

¿Considera importante la existencia de unidad de CPP en Asturias?



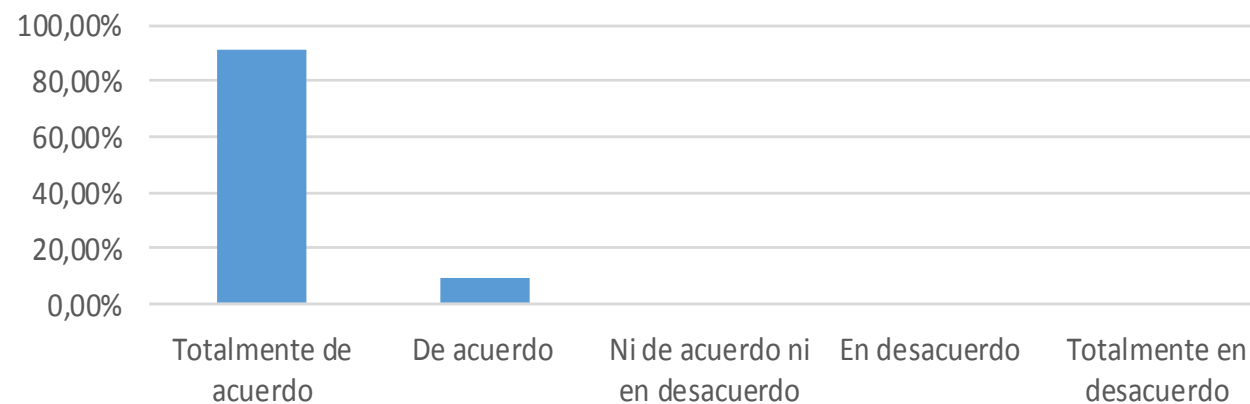
● Sí
● No

¿Considera que los recursos humanos y materiales existentes en CPP en Asturias son suficientes?



● Sí
● No

La atención especializada por unidad de CPP mejora la asistencia y calidad de niños con enfermedades limitantes para la vida



Conclusiones

- Importancia de la existencia de una unidad de CPP en Asturias: la atención de los niños con necesidades CPP por una unidad específica mejora la calidad de la asistencia.
- Formación mejorable pero interés entre profesionales. Panorama propicio para realizar acciones formativas.
- Barreras detectadas y herramientas de mejora:
 - **Escasez de recursos:** personal específico con dedicación exclusiva que pueda proporcionar asistencia domiciliaria
 - **Formación escasa**
 - **Discrepancia formación en CPP y atención** a niños susceptibles de CPP (50% han recibido formación y el 95,5% han atendido a niños con necesidades paliativas).
- **Limitaciones** del estudio:
 - Unicéntrico
 - Estudio basado en encuesta. Sesgo deseabilidad social.

