

# MODELO DE ATENCIÓN COOPERATIVO

Ruiz Camacho M, Santos Martín MT, Álvarez Triano M, Díaz Suárez M, Gallardo Beltrán MD, Croche Santader FB. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, Huelva

## Introducción

**Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP):** 4 grupos, según la Asociación para Niños con Situaciones que Amenazan la vida o en Situación de Terminalidad y sus Familias (ACT) y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido (RCPCH), en 1997. Actualmente se propone adaptar esta clasificación.

➤ **Grupo 5:** supone un desafío adicional a la hora de implementar los CPP.

- ❖ Pacientes **agudos** en situación de riesgo vital
- ❖ Pacientes en **situaciones progresivas** de < 1 año de duración
- ❖ **Recién nacido (RN)** según el diagnóstico sea prenatal o postnatal

RN	A	B	C	D
<b>Antecedentes personales</b>	Mujer, gestación a término	Mujer, gestación no controlada	Mujer, pretérmino 34+2 semanas EG	Mujer, pretérmino 34+1 semanas EG
<b>Antecedentes obstétricos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Parto distócico</li> <li>○ Apgar 0/2/5</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cesárea urgente, desprendimiento de placenta</li> <li>○ Apgar 0/3/6</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Parto eutócico, inducido por polihidramnios</li> <li>○ Apgar 2/6/7</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cesárea urgente, taquicardia fetal. RPM 31+3 semanas</li> <li>○ Apgar 4/6/7</li> </ul>
<b>Motivo de ingreso en UCI Neonatal</b>	Encefalopatía Hipóxico-Isquémica grave	Encefalopatía Hipóxico-Isquémica grave	Hipotonía y necesidad de ventilación mecánica invasiva	Necesidad de ventilación mecánica invasiva
<b>Patología y clínica asociada</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Crisis convulsivas precoces</li> <li>○ Insuficiencia suprarrenal secundaria</li> <li>○ Disfagia orofaríngea</li> <li>○ Riesgo social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Estatus epiléptico</li> <li>○ Diabetes insípida</li> <li>○ Insuficiencia suprarrenal secundaria</li> <li>○ Atrofia óptica parcial bilateral</li> <li>○ Riesgo social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Disfagia orofaríngea persistente, gastrostomía endoscópica percutánea</li> <li>❖ Estudio genético: Enfermedad de Steinert</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Parálisis diafragmática derecha</li> <li>○ Disfagia orofaríngea</li> <li>○ Artrogriposis</li> <li>❖ Estudio genético: Enfermedad de Steinert</li> </ul>
<b>Nivel inicial de complejidad</b>	Altamente complejo		Bajo	Bajo
<b>Evolución</b>	Baja complejidad	Exitus	Alta complejidad	Baja complejidad

## Conclusiones

- ✓ Los CPP: **mejorar la calidad de vida** de los niños y sus familias, realizando una **asistencia centrada, integral y multidimensional**, siendo primordial iniciar estos cuidados en fase precoz de la enfermedad.
- ✓ **Modelo de atención cooperativo:** detectar precozmente los posibles pacientes **candidatos a CPP**.
- ✓ **Intervenciones de CPP:** desde el **diagnóstico**, incluyendo a lo largo de la evolución el aprendizaje de cuidados/manejo básico, el apoyo en las agudizaciones, hasta el **seguimiento/acompañamiento** en situación de últimos días, intentando que el fallecimiento pueda producirse en domicilio, si las condiciones del niño y su familia lo permiten, y la **atención al duelo**.