

Anatomía de Una Consulta de Medicina Paliativa

Dra. Jessica Casas

Servicio de Medicina Paliativa

Texas Children's Hospital

Houston, Texas, EEUU

jxcasas@texaschildrens.org

Nada que declarar

El caso de Marco

- Niño de 10 años con antecedentes de leucemia tras un trasplante de médula ósea y nueva recaída
- Se encuentra gravemente enfermo por falla multisistémica
- A pesar de que los equipos tratantes temen que va a morir, nadie se lo ha dicho a la madre.

"Tiene que ser honesto con sus padres!"

¡No pudimos planear su final de vida porque no nos dijeron que esto iba a pasar!"

Objetivos

- Describir el propósito de una consulta paliativa para un paciente con una enfermedad grave
- Recomendar un enfoque paliativo para usar con tus propios pacientes
- Crear un método estratégico para guiar la conversación
- Sugerir estrategias útiles:
 - Para entender los valores de nuestros pacientes
 - Para mejorar el control de síntomas
 - Para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes

Mitos acerca de los cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos sólo se aplican a pacientes "terminales"

Los cuidados paliativos son lo mismo que hospicio ("hospice") y excluyen los tratamientos curativos

Recomendar cuidados paliativos a los pacientes significa que estás perdiendo la esperanza de curación o extensión de la vida

Los cuidados paliativos son una forma de acelerar la muerte de los pacientes

No hay datos reales que indiquen que los cuidados paliativos sean beneficiosos

Propósito de la Consulta Paliativa

Comprender los valores del paciente y de la familia para brindar una atención que sea consistente con los deseos de la familia

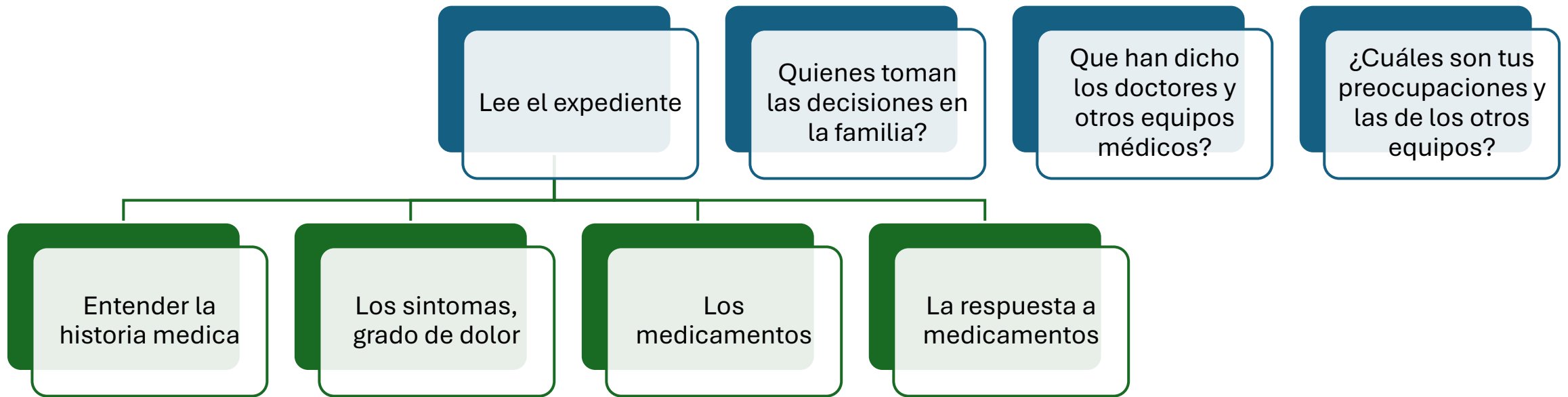
Hacer recomendaciones para reducir el sufrimiento

NO es para convencer a los pacientes o familias elegir un cuidado en particular (que creemos que es lo mejor para ellos).

Modelo de cuidados paliativos pediátricos



Antes de entrar al cuarto



Evaluación Biomédica

Objetivos de
atención
médica

Directivas
anticipadas

Manejo de
síntomas
complejos

Cuidados al
final de la
vida

Los Primeros Momentos – Prepárate para escuchar

- Preséntate y a los miembros de tu equipo; saluda a todos los presentes.
- Pide permiso para sentarte y para platicar/conocerlos
- Explica que el proposito de tu visita es buscar mejorar la calidad de vida en niños con enfermedades serias o complejas, minimizar el dolor y sufrimiento, brindar mayor apoyo psicosocial y espiritual, y, además, optimizar el funcionamiento del niño.
- “Cuéntame como es tu hijo/a cuando se siente bien?. Que le gusta hacer? Que lo hace reir? Que no le gusta?”
- Cuéntame cómo son los días buenos. ¿Y los días malos?



Evaluación Psicosocial

- Composición familiar
- Dinámica familiar
- Estilo de toma de decisiones
- Pérdidas/traumas previos
- Preocupaciones financieras
- Sistema de apoyo

Seguro médico, transporte,
vivienda, accesibilidad,
enfermería a domicilio, equipo
médico, empleo, apoyos
escolares, recursos
comunitarios

Evaluación Espiritual

- Reconoce las preocupaciones espirituales
- Explóralos con respeto
- Reconoce que es válida la experiencia del paciente y de su familia
- Integra las preocupaciones espirituales en el plan de cuidado
- Colabora con capellanía cuando sea posible y apropiado



Componentes de la Evaluación Espiritual – FICA-

F – Fe y creencias

¿Qué le dá sentido a tu vida? ¿Tienes alguna creencia espiritual o religiosa que te ayude a sobrellevar esto? ¿Qué te dá fuerza cuando las cosas se ponen difíciles? ¿Esta enfermedad ha afectado tu fe?

I – Importancia/influencia

¿Qué tan importante es tu fé al tomar decisiones?

C – Comunidad

¿Eres parte de una comunidad religiosa?
¿Cómo te apoyan religiosa o espiritualmente?

A – Atender

¿Cómo puede nuestro equipo apoyar tu espiritualidad?

Cuándo incluir la Capellanía

- Angustia espiritual o existencial
- Conflictos religiosos que afectan decisiones médicas
- Solicitudes de oraciones o rituales
- Preguntas sobre el sentido, el perdón o la culpa
- Preocupaciones al final de la vida
- Conflicto familiar sobre las creencias

Consideraciones para Pacientes Adolescentes/Jóvenes Adultos

- Entiende quién es el paciente más allá del diagnóstico
- Evalúa valores / metas futuras
- Preferencias en la toma de decisiones
- Asentimiento
- Evalúa las emociones



Manejo de síntomas -



Manejo de síntomas

Cardiovascular

Dolor en el pecho,
frecuencia cardíaca
acelerada



¿Dolor?
¿Fiebre?
¿Anemia?
¿Incomodidad?

Gastrointestinal

- Náuseas/vómito,
estreñimiento, diarrea,
falta de apetito



Antiemético
Estimulante del
apetito
Régimen intestinal

Genitourinaria

- Retención urinaria o
incontinencia



Colocación de
sonda uretral
Oxibutinina

Manejo de síntomas

Musculoesqueléticos

Dolor articular,
hinchazón, cambios en
el tono



Antiinflamatorios no
esteroideos, esteroides,
opioides, ketamina,
gabapentinoide, ¿Más
imágenes?

Endocrinológicos

Aumento o pérdida de
peso



Estimulante del apetito
Nutrición artificial
Consulta nutricional

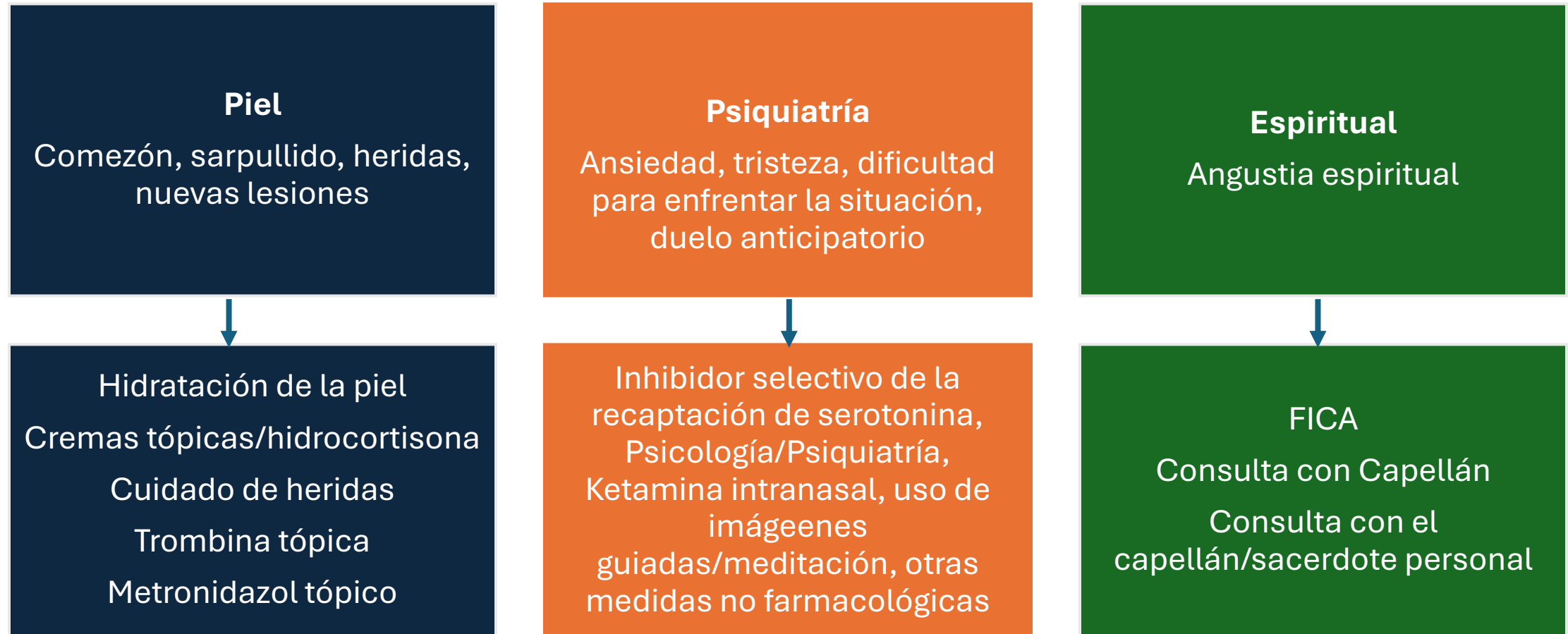
Neurológicos

Convulsiones,
disautonomía, distonía,
delirio



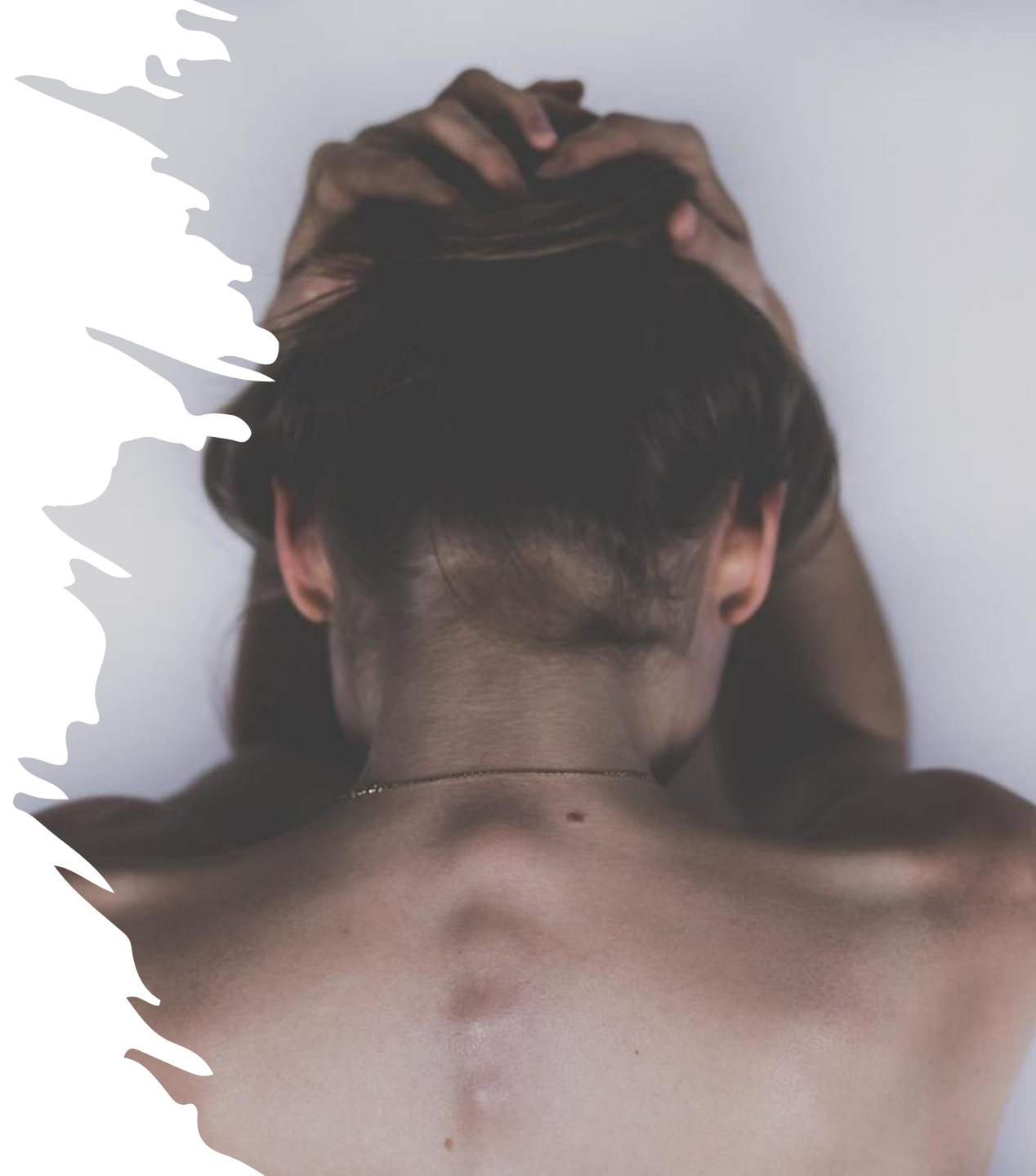
Medicación
anticonvulsiva
Benzodiacepinas
Antipsicóticos
Higiene del sueño

Manejo de síntomas



Dolor Total

- Cuando aumentar los opioides no alivia el dolor
- Dolor que empeora a pesar de aumentar la medicación para el dolor
- Considera otros elementos que contribuyen al dolor:
 - Emocional
 - Social
 - Psicológico
 - Espiritual



Elise's Legacy Library:

An online mindfulness tool for pediatric patients, caregivers, and providers



Progressive Muscle Relaxation

Tensing and releasing specific muscles to help the whole body relax – featuring piano and guitar accompaniment



Breathing

Ground yourself and lower your heart rate with intentional breath patterns – be a stellar starfish or a gentle breeze



Sleep

Quiet an active mind by listening to soothing sounds – sleep-inducing meditations and lullabies



Music Assisted Relaxation

Relaxation through music and spoken instructions – featuring piano pieces and special musical arrangements



Vibroacoustics and Autogenic

Sensory stimulation to bring awareness and comfort – tones and sounds targeting your chakras, breathe, imagination and more



Guided Imagery

Escape into a calming and peaceful place to ease the mind – the beach, a mountain, your favorite place or your bedroom at home



Movement

Guide the body to move in gentle ways to help promote grounding – increasing gratitude for the body



42 voice/music sessions and 8 yoga videos
Sessions range from ~1 minute to 40 minutes
Content appropriate for all ages and abilities



Manejo de los síntomas al final de la vida

El riesgo es no tratar síntomas refractarios y dolorosos y dejar que un paciente muera con dolor o angustia

Asegúrate de prestar atención meticulosa a los síntomas molestos e incrementar proporcionalmente los medicamentos

No hay un límite ni un máximo para los opioides o benzodiacepinas al final de la vida

Mitos acerca del uso de opioides

Los opioides aceleran la muerte

- Los estudios demuestran que las dosis correctas no acortan la vida. Aliviar el dolor intenso y la dificultad respiratoria en realidad ayuda al cuerpo a descansar.

Los opioides hacen que el paciente deje de respirar

- Las dosis seguras calman y normalizan el ritmo respiratorio

Los opioides solo se usan al final de la vida

- Estos medicamentos, recetados a tiempo, ayudan a controlar el dolor moderado a severo y a que los pacientes se mantengan activos

El uso de opioides al final de la vida causa adicción

- La verdadera adicción psicológica es muy rara cuando los equipos médicos recetan estos fármacos apropiadamente. Necesitar más medicación con el tiempo se debe a la tolerancia física o a la progresión de la enfermedad, no a la adicción

Reglas Generales para la Administración de Opioides

Dosis basada en el peso y el uso previo

Aumenta un 20% si el dolor sigue $> 4/10$

Al final de la vida:

- IV/SC: cada 15 minutos si hay dolor o disnea
- Por boca: cada 60 minutos si hay dolor o disnea
- Si tienes que administrar más de 2 dosis en 1 hora, aumenta la dosis entre un 50-100%

Manejo de síntomas no farmacológicos

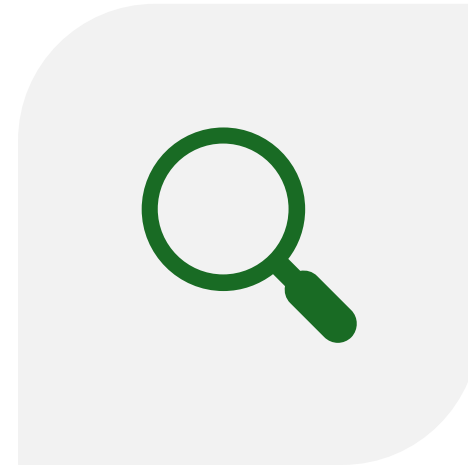
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional
- Terapia del habla
- Especialista en aparatos para comunicación
- Musicoterapia
- Apoyo entre padres
- Coordinador de ludoterapia (juego)
- Especialista en arte, otras actividades creativas
- Terapia asistida por animales
- Psicología/Psiquiatría
- Especialista en acupuntura/masaje/meditación



Recursos para el manejo de síntomas



[LEARNING PATHWAYS | CENTER TO
ADVANCE PALLIATIVE CARE](#)



[FAST FACTS | PALLIATIVE CARE
NETWORK OF WISCONSIN | EDITED BY
SEAN MARKS, MD | DIRECTORY | QUIZ](#)

Planificación
paralela –

Esperar lo
mejor, pero
planificar
todo



Planificación anticipada de atención médica

Por si las cosas no salen como todos queremos...

Vamos a esperar que todo salga bien y, al mismo tiempo, planear por si acaso.

Es mejor tener estas conversaciones en tiempos de calma, no en emergencias

Pasos hacia la toma de Decisiones Médicas Compartidas



Valores – “Sabiendo lo que sabes acerca de esta enfermedad:”

- ¿Cuáles son tus esperanzas?
 - ¿Qué es lo que más te preocupa?
 - ¿Qué es el sufrimiento para ti?
 - ¿Qué te da fuerzas?
 - ¿Qué le da sentido a tu vida?
 - ¿Cuáles son las cosas más importantes para ti en este momento?
 - ¿Qué preguntas tienes?
 - ¿Qué habilidades son tan importantes para ti que la vida sin ellas sería peor que la muerte?
-
- **¿Qué más?**

Pide permiso antes
de dar
recomendaciones:

¿Está bien si te doy
mis
recomendaciones?

Según lo que me has dicho que es
importante para ti, te recomiendo

Para lograr los objetivos que me has
dicho que son los más importantes
para ti, te recomiendo ***

No recomendaría *** porque no te
ayudaría a alcanzar tu objetivo de

Riesgo de no ser claro:

- Los padres no pueden crear esperanzas realistas
- Los niños pierden la oportunidad de hablar con la familia sobre sus deseos
- Los estudios demuestran que los padres que hablan con sus hijos no se arrepienten
- Necesitan entender un pronóstico VERDADERO para establecer objetivos realistas ANTES de que ya no tengan tiempo

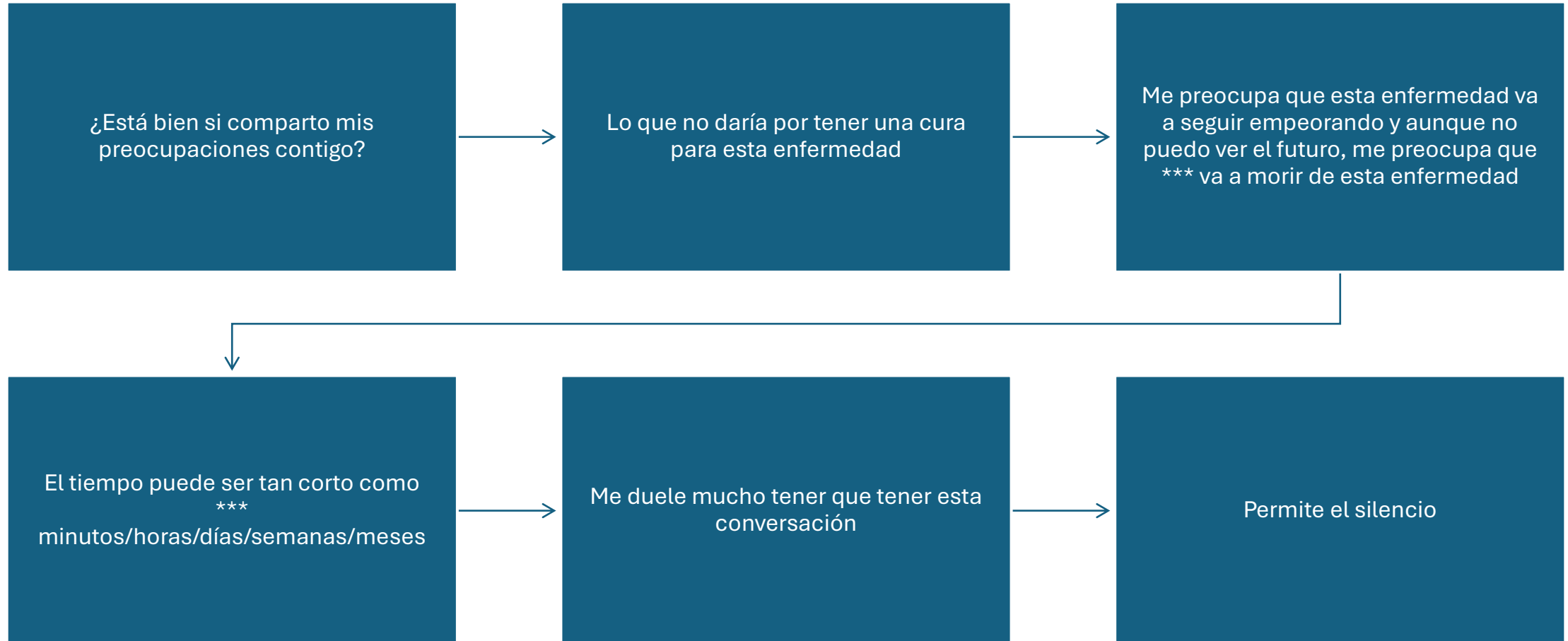
Vital Talk

THE VITALtalk METHOD

- [VitalTalk Tips App – VitalTalk](#)
- Consejos de comunicación dirigida para conversaciones de alto riesgo
- Apoyo basado en la evidencia y la experiencia clínica
- Temas que preocupan a los clínicos: pronóstico, comunicación de malas noticias, reuniones familiares, decisiones basadas en valores y más
- Práctica diaria; contenido flexible e inclusivo de especialidades, diseñado para uso real en distintas disciplinas



Cómo tener esta conversación tan difícil:



Resumen - Los objetivos principales de los cuidados paliativos

- Comprender los valores y el estilo de toma de decisiones de una familia
- Ofrecer apoyo adicional para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves
- Prestar atención meticulosa al manejo de síntomas complejos
- Asegurar de que siempre cuidamos a la familia de la manera consistente con sus metas y valores
- Ser honesto y puntual en nuestra comunicación sobre enfermedades graves

Algunos consejos prácticos

- Proporcionar nuestros contactos, y decir cuándo vamos a regresar
- Recordar el concepto de “dolor total” y que hasta los muy pequeños pueden experimentar dolor existencial
- Promover las buenas relaciones con el equipo tratante: no adelantar noticias, especialmente pronósticas, sin colaborar con el tratante
- Promover la presencia familiar para reducir dolor, disnea, delirio y otros síntomas en el paciente, y la angustia en la familia
- Explicarles qué esperar al acercarse la muerte
- Relajar los horarios de visita al final de la vida
- Recordarles los números de contacto para ayudarles en su duelo

Referencias

- Hawley P, The Bow Tie Model of 21st Century Palliative Care, Journal of Pain and Symptom Management, 2013; 47, e2-e5
- Mack JW, Joffe S. Communicating about prognosis: ethical responsibilities of pediatricians and parents. Pediatrics. 2014 Feb;133 Suppl 1:S24-30. doi: 10.1542/peds.2013-3608E. PMID: 24488537
- Rosenberg AR, Orellana L, Kang TI, Geyer JR, Feudtner C, Dussel V, Wolfe J. Differences in parent-provider concordance regarding prognosis and goals of care among children with advanced cancer. J Clin Oncol. 2014 Sep 20;32(27):3005-11. doi: 10.1200/JCO.2014.55.4659. PMID: 25024073; PMCID: PMC4162496.
- Kaye EC, Stall M, Woods C, Velrajan S, Gattas M, Lemmon M, Baker JN, Mack JW. Prognostic Communication Between Oncologists and Parents of Children With Advanced Cancer. Pediatrics. 2021 Jun;147(6):e2020044503. doi: 10.1542/peds.2020-044503. Epub 2021 May 5. PMID: 33952691; PMCID: PMC8503785.
- Porter AS, Woods C, Stall M, Baker JN, Mack JW, Kaye EC. Mismatch between Pediatric Oncologists' Private and Parent-Facing Prognostic Communication: Communication Patterns Used to Soften Prognostic Disclosure. J Palliat Med. 2023 Feb;26(2):210-219. doi: 10.1089/jpm.2022.0265. Epub 2022 Aug 17. PMID: 35976087.
- Erondur MU, Mahoney DP. Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia. Curr Opin Anaesthesiol. 2020 Jun;33(3):354-360. doi: 10.1097/ACO.0000000000000860. PMID: 32371634.
- Sisk BA, Kang TI, Mack JW. Sources of parental hope in pediatric oncology. Pediatr Blood Cancer. 2018 Jun;65(6):e26981. doi: 10.1002/pbc.26981. Epub 2018 Jan 25. PMID: 29369485.
- Kamihara J, Nyborn JA, Olcese ME, Nickerson T, Mack JW. Parental hope for children with advanced cancer. Pediatrics. 2015 May;135(5):868-74. doi: 10.1542/peds.2014-2855. Epub 2015 Apr 6. PMID: 25847801.
- Kaye EC, Kiefer A, Blazin L, Spraker-Perlman H, Clark L, Baker JN; ST JUDE QUALITY OF LIFE STEERING COUNCIL. Bereaved Parents, Hope, and Realism. Pediatrics. 2020 May;145(5):e20192771. doi: 10.1542/peds.2019-2771. Epub 2020 Apr 9. PMID: 32273435.
- Benini F, Papadatou D, Bernad  M, Craig F, De Zen L, Downing J, Drake R, Friedrichsdorf S, Garros D, Giacomelli L, Lacerda A, Lazzarin P, Marceglia S, Marston J, Muckaden MA, Papa S, Parravicini E, Pellegatta F, Wolfe J. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022 May;63(5):e529-e543. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031. Epub 2022 Jan 11. PMID: 35031506.



20 21 22 23
OCTUBRE



**CENTRO DE CONVENCIONES
PLAZA YANAHUARA**
URUBAMBA - CUSCO - PERÚ

MÁS INFORMACIÓN AQUÍ:

WhatsApp +51 973 229 690



@congresointernacional_vidawasi

Email: congresointernacional@vidawasiperu.org



Visita nuestra pagina web