

# Curso Introductorio Cuidados Paliativos Pediátricos

Organizado por el Comité de Cuidados Paliativos

## Destinatarios

Médicos pediatras, residentes, otros profesionales miembros del equipo de salud.

## Objetivo general

Reconocer las necesidades de niños y adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan la vida, utilizando un enfoque activo e integral que abarque las dimensiones física, emocional, social y espiritual.

## Temario

### Coordinadora del curso: Dra. María Yazde Puleio

*Médica Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP, Asoc Argentina Medicina y Cuidados Paliativos; Médica de Planta del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; Vocal del Comité Nacional de Cuidados Paliativos -SAP; Docente Área Pediátrica Instituto Pallium Latinoamérica*

### Módulo 1: Generalidades Definición de Cuidados Paliativos. Modelos de atención en Cuidados Paliativos

#### Dra. María Yazde Puleio

*Médica Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP, Asoc Argentina Medicina y Cuidados Paliativos; Médica de Planta del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires; Vocal del Comité Nacional de Cuidados Paliativos -SAP; Docente Área Pediátrica Instituto Pallium Latinoamérica*

#### Dra. Silvina Bevilacqua

*Médica Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP-; Médica integrante del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Nacional de Pediatría Juan Garrahan.*

#### Objetivos del módulo:

En este módulo desarrollaremos la definición de Cuidados Paliativos Pediátricos, con objetivo de identificar su población beneficiaria y definir su campo de acción específico. El alumno deberá conocer también la clasificación que propone 4 grupos de intervención en Cuidados Paliativos Pediátricos, la cual facilita la identificación de aquellas niñas, niños y adolescentes pasibles de recibir atención paliativa. Es objetivo de este módulo desarrollar las generalidades en cuidados paliativos pediátricos para incorporar su filosofía de abordaje a la práctica diaria en pediatría.

### Módulo 2: Evaluación y Control de Síntomas

#### Docente: Dra. Judith Serlin

*Médica Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP-; Hospital de Niños de la Santísima Trinidad ciudad de Córdoba.*

#### Dra. Mariana Martínez

*Médica Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP-; Clínica Reina Fabiola y Hospital Privado Universitario de Córdoba; Vocal del Comité Nacional de Cuidados Paliativos -SAP-*

#### Objetivos del módulo:

El objetivo de este módulo es conocer los aspectos generales de la evaluación de síntomas en niños con necesidades de atención paliativa. El alumno deberá conocer las herramientas disponibles y el modo de abordaje sistemático para la evaluación y manejo de síntomas propuesta por Twycross R. Además, se describirá el uso de las escalas más frecuentes para la evaluación del dolor y la forma de abordaje más adecuada basada en un enfoque interdisciplinar.

### **Módulo 3. Síntomas frecuentes en Cuidados Paliativos Pediátricos**

#### **3.1 Parte A y B Dolor. Tratamiento farmacológico y no farmacológico.**

##### **Dr. Martín Nallar**

*Médico Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP, Asoc Argentina Medicina y Cuidados Paliativos-; Médico de Planta del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez; Coordinador del Equipo de Pediatría de Carehome Internación Domiciliaria*

##### **Objetivos del subtema:**

El objetivo general de este módulo es conocer los aspectos más relevantes relacionados a la evaluación y manejo de dolor en la población pediátrica, específicamente en niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida. Se desarrollará específicamente la definición de dolor, los mitos acerca del dolor en los niños y cuál es la prevalencia de este síntoma.

En relación a la evaluación específicamente el alumno deberá conocer la clasificación del dolor de acuerdo a su mecanismo fisiopatológico y tiempo de evolución, así como los instrumentos de evaluación adecuados para las diferentes edades. Finalmente, se desarrollarán los conceptos más relevantes relacionados al tratamiento farmacológico del dolor en pediatría; es objetivo de este módulo conocer la estrategia analgésica propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y los principios del tratamiento farmacológico basado en AINES, paracetamol, opioides y fármacos adyuvantes.

#### **3.2 Abordaje del dolor por procedimientos**

##### **Dra. Guadalupe Pérez Peralta**

*Médica Especialista en Pediatría. Postgrado en cuidados paliativos pediátricos  
Pediatra del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Público Materno Infantil de Salta.*

##### **Dra. Paula González**

*Médica Pediatra; Hospital Provincial Materno Infantil de la Ciudad de Salta; Comité de Cuidados Paliativos Filial Salta SAP.*

##### **Dra. Marina Rico**

*Médica Pediatra; Hospital Provincial Materno Infantil de la Ciudad de Salta; Comité de Cuidados Paliativos Filial Salta SAP.*

##### **Objetivos del subtema:**

En este módulo desarrollaremos los aspectos más relevantes en el manejo del dolor por procedimientos. Se analizará el impacto de la falta de un tratamiento adecuado y los mitos relacionados al dolor por procedimientos médicos en pediatría. El alumno deberá ser capaz de describir las estrategias farmacológicas y no farmacológicas para el adecuado manejo del dolor asociado a procedimientos en niños.

#### **3.3 Síntomas Gastrointestinales**

##### **Dra. María Cecilia Rea**

*Médico Pediatra, Jefa de Residentes de Cuidados Paliativos Hospital del Niño Jesús, San Miguel de Tucumán; Diplomada en Cuidados Paliativos y Psicooncología Instituto Pallium.*

**Objetivos del subtema:**

El objetivo de este módulo será conocer los problemas gastrointestinales más frecuentes en Cuidados Paliativos Pediátricos, considerar los diagnósticos diferenciales posibles, elaborar estrategias terapéuticas iniciales e identificar aquellos casos complejos que requieran la intervención de un especialista en CPP. Se desarrollarán los siguientes ejes temáticos: emesis, reflujo gastroesofágico, constipación, mucositis, diarrea, trastornos deglutorios e hiperalgesia visceral crónica; en cada uno de ellos se describirán sus causas, evaluación y estrategias de tratamiento integral.

### **3.4 Síntomas Respiratorios**

**Dr Nicolás Sttico**

*Médico Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP, Asoc Argentina Medicina y Cuidados Paliativos-; Médico integrante del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Nacional de Pediatría Juan Garrahan; Jefe de la Sección de Cuidados Integrales del Hospital Universitario Austral.*

**Objetivos del módulo:**

Es objetivo de este módulo describir el abordaje y manejo de los síntomas respiratorios más frecuentes: disnea, secreciones respiratorias, tos y hemoptisis; en cada uno de ellos se describirán sus causas, evaluación y estrategias de tratamiento integral. Además, se desarrollarán conceptos clínicos en relación a la indicación de traqueostomía en pacientes con enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida. Finalmente, se integrarán estos conceptos con el análisis de casos clínicos.

### **3.5 Síntomas Neurológicos**

**Dr Fernando Lizarraga**

*Médico Recertificado en Pediatría (SAP-CCREM); Medico Recertificado en Medicina Paliativa (SAP-CCREM); Medico Planta de la Unidad de Cuidados Paliativos Hospital del Niño Jesús de Tucumán; Instructor de la Residencia Postbasica en Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital del Niño Jesús de Tucumán; Vocal Comisión Directiva SAP-Filial Tucumán.*

**Objetivos del módulo:**

En este módulo desarrollaremos los aspectos más relevantes en relación a la evaluación y el manejo integral de los síntomas neurológicos en los niños, niñas y adolescentes con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida. Específicamente se abordarán los síntomas más frecuentes en la práctica: espasticidad y distonías, los cuales generan un impacto severo en la calidad de vida de los pacientes. El alumno deberá conocer la fisiopatología, estrategias de evaluación y tratamiento integral de estos síntomas.

### **3.6 Cuidado de la piel**

**Dra. Gisella Santos Chocler**

*Médico Pediatra Integrante del Equipo de Cuidados Integrales Pediátricos del Hospital Universitario Austral, Diplomada en Cuidados Paliativos y Psicooncología Instituto Pallium. Especialista en cuidados paliativos pediátricos SAP*

**Objetivos del módulo:**

El objetivo de este módulo es que el alumno sea capaz de reconocer la importancia del cuidado de la piel en Cuidados Paliativos Pediátricos e incorporarlo a su práctica cotidiana. Deberá también describir las causas de lesiones en la piel, así como los síntomas más frecuentes en pacientes con necesidades paliativas, de los cuales específicamente desarrollaremos el abordaje de las úlceras por presión y prurito.

**Módulo 4: Comunicación en Cuidados Paliativos****Dra. Estela María Torrecilla**

*Médica Pediatra; Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos; Docente de Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo; Miembro del Comité de CPP de la Sociedad Argentina de Pediatría; Jefa del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital Pediátrico Humberto Notti de la Provincia de Mendoza.*

**Objetivos del módulo:**

El objetivo de este módulo es conocer los aspectos básicos de la comunicación y los factores que influyen en ella, desarrollar habilidades para la comunicación efectiva, así como reconocer las características particulares de la comunicación en Cuidados Paliativos Pediátricos y conocer estrategias para la comunicación de malas noticias. Además, el alumno deberá conocer y desarrollar habilidades para comunicación con niños de acuerdo a las diferentes etapas evolutivas.

**Módulo 5. Aspectos psicosociales****5.1 Abordaje psicoemocional. El juego como mecanismo de afrontamiento.****Docente: Lic. Gabriel Solartz**

*Licenciado en Musicoterapia; Magister en Cuidados Paliativos; Docente del Área Pediátrica del Instituto Pallium y Docente del Colegio de Psicólogos de San Isidro.*

**Objetivos del subtema:**

En este módulo abordaremos el lugar del juego como mecanismo de afrontamiento en los niños. Se desarrollará la definición del concepto de afrontamiento, las principales teorías en relación al juego en la infancia de los siguientes autores: Winnicott y Piaget. El alumno deberá conocer las diferencias en el juego de los niños de acuerdo a la etapa evolutiva y las consideraciones en particular en situación de una enfermedad severa.

**5.2 Duelo****Lic. Teresa Méndez**

*Licenciada en Psicología; Coordinadora Área Psicología de la Fundación Natali Dafne Flexer; Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos*

**Objetivos del subtema:**

Los objetivos de este módulo son: conocer el concepto del duelo, duelo persistente y duelo complicado, también diferenciar este concepto del trastorno depresivo. En particular, deberán reconocer el duelo en niños en las distintas etapas evolutivas. Se describirán los conceptos más importantes sobre el duelo desarrollados por autores como Freud, Kübler Ross, Bowlby y Worden. Además, el alumno deberá ser capaz de desarrollar estrategias para el manejo del duelo en los niños y sus familias e identificar signos de duelo complicado para facilitar la derivación oportuna. Finalmente se abordarán el concepto de muerte en las diferentes etapas evolutivas de los niños y los aspectos más relevantes en relación al duelo por la muerte de un hijo.

**5.3 Familia**

**Lic. Trabajo Social Miriam Otero**

*Licenciada en Trabajo Social; Jefa de la División Trabajo Social del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde, Integrante del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde,; Postgrado en Cuidados Paliativos y Bioética Instituto Pallium; Docente del Área Pediátrica del Instituto Pallium.*

**Objetivos del subtema:**

En este módulo desarrollaremos el concepto de familia desde la perspectiva psicosocial, considerando los distintos tipos de familia (aglutinada, disgregada, integrada). Es objetivo de esta clase conocer las herramientas para el conocimiento y abordaje familiar, identificar y analizar las barreras en la comunicación, así como evaluar el rol de cuidado en las familias. Se desarrollará también el concepto de cerco de silencio y claudicación familiar.

**Módulo 6: Aspectos bioéticos****Dra. Susana Ciruzzi**

*Abogada y Especialista en Derecho Penal (UBA). Especialista y Magíster en Bioética (FLACSO), Doctora y Posdoctora Universidad de Buenos Aires. Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Secretaría Subcomisión de Derechos de la Niñez y Adolescencia (SAP), Miembro del Comité Nacional de CP SAP. Miembro de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Miembro del Consejo Consultivo del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer. Miembro del Consejo Asesor de LALCEC, Liga Argentina de Lucha contra el Cáncer.*

**Objetivos del módulo:**

Los objetivos de este módulo son: aprehender los conceptos legales y bioéticos relacionados con el proceso de toma de decisiones y la proporcionalidad de los tratamientos médicos, particularmente en la etapa de fin de vida. Se desarrollará el concepto de futilidad y adecuación del esfuerzo terapéutico. Además, el alumno deberá diferenciar los conceptos de adecuación del esfuerzo terapéutico, eutanasia, suicidio asistido y muerte voluntaria.

**Módulo 7: Cuidados de fin de vida****Dra. Sandra Chacón**

*Médico Pediatra Especialista en Medicina Paliativa -SAP-; Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Provincial Neuquén De Eduardo Castro Rendón.*

**Dra. Gabriela Josovic**

*Médico Pediatra Especialista en Medicina Paliativa, Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Provincial Neuquén Dr. Eduardo Castro Rendón*

**Objetivos del módulo:**

En este módulo desarrollaremos los aspectos relacionados a los cuidados en el final de la vida, en particular la comunicación, control de síntomas, adecuación del tratamiento, sedación paliativa y cuidado de la familia. Los objetivos de esta clase son: identificar, evaluar y proponer un tratamiento para los síntomas más frecuentes en el final de la vida, integrando estrategias farmacológicas y no farmacológicas; así como, reconocer las alternativas de adecuación del tratamiento de acuerdo al paciente y su entorno afectivo. Además, el alumno deberá desarrollar habilidades para la comunicación efectiva con el paciente y su familia en la etapa final de la vida y validar el impacto de la muerte de un niño tanto en el equipo tratante como en sus cuidadores.

**Módulo 8: CPP en áreas críticas****Docente: Dra. Rut Kiman**

*Médica pediatra. Magíster y Especialista en Cuidados Paliativos; Departamento de Pediatría. Universidad de Buenos Aires; Coordinadora Docente Área Pediátrica. Instituto Pallium Latinoamérica; Ex Jefa del Equipo Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Posadas*

**Objetivos del módulo:**

En este módulo se desarrollarán los conceptos generales de la integración de los Cuidados Paliativos Pediátricos en áreas críticas, particularmente los Cuidados Paliativos Perinatales. El objetivo principal del módulo es desarrollar herramientas para mejorar el cuidado de aquellos fetos y recién nacidos que padezcan una enfermedad sin posibilidades de curación a través del diagnóstico precoz y la integración oportuna del equipo de cuidados paliativos.

**Metodología**

Se trata de un curso autoadministrado. Cada autor/a experto/a en cada temática, ha trabajado en el procesamiento de los contenidos y los explica a través de un video. Se trata de 8 módulos.

Al finalizar cada módulo, las y los participantes deberán realizar actividades de comprensión, que podrán rehacer las veces que sea necesario hasta aprobar.

Al finalizar todos los módulos y haber realizado con éxito las actividades el/la participante estará en condiciones de realizar el examen final integrador. Cada participante también contará con el apoyo técnico del administrador del Campus desde la Mesa de Ayuda; y de un contacto a los expertos en la temática por si tuviera alguna duda de contenido.

**Requisitos de aprobación**

Cada participante deberá:

- Resolver exitosamente las actividades de comprensión de cada clase (podrá realizarlas las veces que sea necesario).
- Aprobar con un 70% un examen final integrador, para el cual contará con dos oportunidades.

**Duración**

El curso permanece abierto para el alumno durante nueve meses a partir del momento de su inscripción. Pudiendo efectuarlo, dentro de ese período, en el momento que lo desee.

**Certificación**

La aprobación de este curso otorga 100 horas docentes y 10 créditos, válidos para el Programa de Mantenimiento de la Certificación Profesional de la SAP.