

# XXXV REUNIÓN ANUAL

ASOCIACIÓN DE PEDIATRÍA  
EXTRAHOSPITALARIA Y  
ATENCIÓN PRIMARIA  
DE LA REGIÓN DE MURCIA  
(APERMap)

Hotel NH AMISTAD  
MURCIA

02 de marzo de 2019



ASOCIACIÓN DE PEDIATRAS  
EXTRAHOSPITALARIA Y  
ATENCIÓN PRIMARIA  
DE LA REGIÓN DE MURCIA  
(APERMap)

ASOCIACIÓN DE PEDIATRAS  
EXTRAHOSPITALARIA Y  
ATENCIÓN PRIMARIA DE LA  
REGIÓN DE MURCIA

Reconocida por la Secretaría Técnica de la Comisión de Formación Continuada  
de las Profesiones Sanitarias de la Región de Murcia (Nº de registro P-...)

## Siguen siendo nuestros pacientes, seguimos siendo sus pediatras.

### Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos.

### El camino que comienza hoy.



Ginés Mateo Perea. Enfermero.

Unidad de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos.  
Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Servicio Murciano de Salud.

2016

Fecha de actualización: 06/02/2017.



	TOTAL
<b>TOTAL</b>	1.464.847
Menores de 1 año	15.606
De 1 a 4 años	66.504
De 5 a 9 años	91.884
De 10 a 14 años	85.798
De 15 a 19 años	79.032

Centro Regional de Estadística de Murcia

338.824

	2012	2016
Población 0-19 años	339,555	338.824
Enfermedades Limitantes para la vida (0,1%)	543	508
Necesitan CPP (0,07%)	272	237
Fallecen por Enfermedades limitantes (0.015%)	51	50

# ¿QUÉ HA PASADO?

2010

- Marzo: Inicio de la Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica.
- 1 Pediatra y 2 Enfermeros con horario de 8h a 20h en turnos de mañana y tarde. Tardes, fines de semana y festivos solamente Enfermería. \*Pediatra con guardias en uciped.

2013

- **Febrero. Se incorpora un pediatra y se inician los primeros ingresos con carácter de cuidados paliativos pediátricos.**
- **Junio. Se inicia proyecto piloto de cuidados paliativos**
- 2 Peditras y 2 Enfermeros con horario de 8h a 21h en turnos de mañana y tarde. Fines de semana y festivos solamente Enfermería. \*Peditras con guardias en uciped.

2014

- **Atención 24/7 durante las últimas 72 horas de agonía fuera de horario.**
- **Inicia formación específica en cuidados paliativos pediátricos un pediatra y un enfermero.**
- **Se inicia colaboración con Gaadia desde hospital y Afacmur con convenio con sms en atención a los cuidados paliativos pediátricos**

2015

- **Se mantiene pilotaje de forma muy variable. 1 o 2 Peditras.**
- **Un pediatra inicia formación específica en cuidados paliativos pediátricos.**
- **Se inicia colaboración con D'Genes en atención a los cuidados paliativos pediátricos.**

2016

- **Junio: se incorporan un pediatra y una enfermera. (Pediatra con guardias en puerta de Urgencias)**
- **Se suspenden las 24/7 durante las últimas 72 h de agonía fuera de horario y comienza hacerse cargo los servicios de urgencias a través del 112.**
- **Se inicia formación y sensibilización a través de cursos en el 061 y FFIS. Prácticas de postgrado en MIR, EIR y Máster CPP.**

2017

- **Se mantiene actividad de forma variable**
- **Se incorpora un Coordinador a la unidad sin carácter asistencial.**

2018

- **Se mantiene actividad de forma variable hasta Mayo.**
- **Mayo. se incorporan dos peditras para estabilizar la variabilidad en la plantilla. (Se mantiene guardias de los peditras fuera de la unidad)**

# ¿QUIÉN?

Coordinador → Jefe de Sección

3 Pediatras

3 Enfermer@s



Counsellor



niños con cáncer  
Iafacmur

Psicóloga

+

Trabajadora social



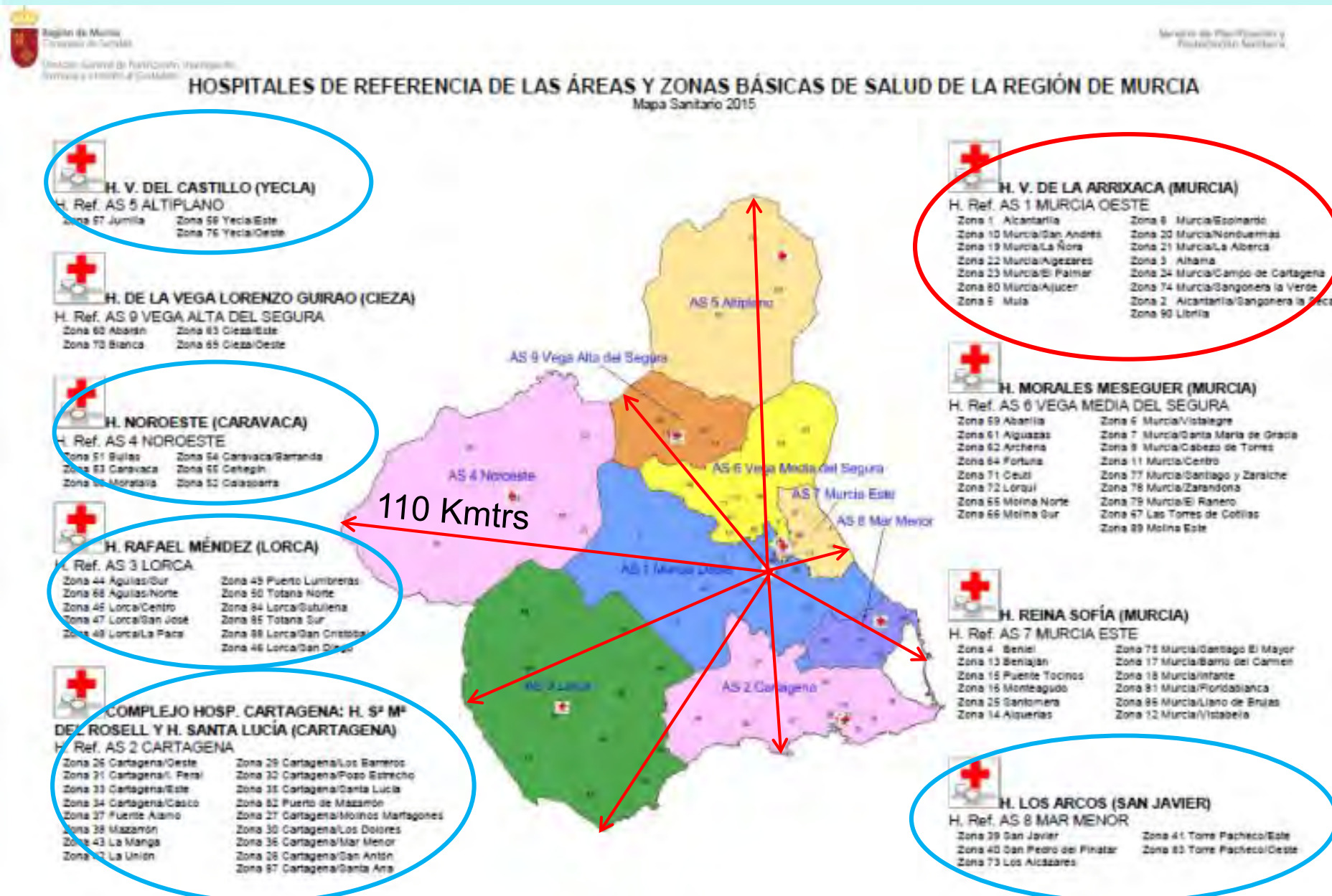
Psicóloga

+

Trabajadora social



# ¿DÓNDE?



## REGIONAL

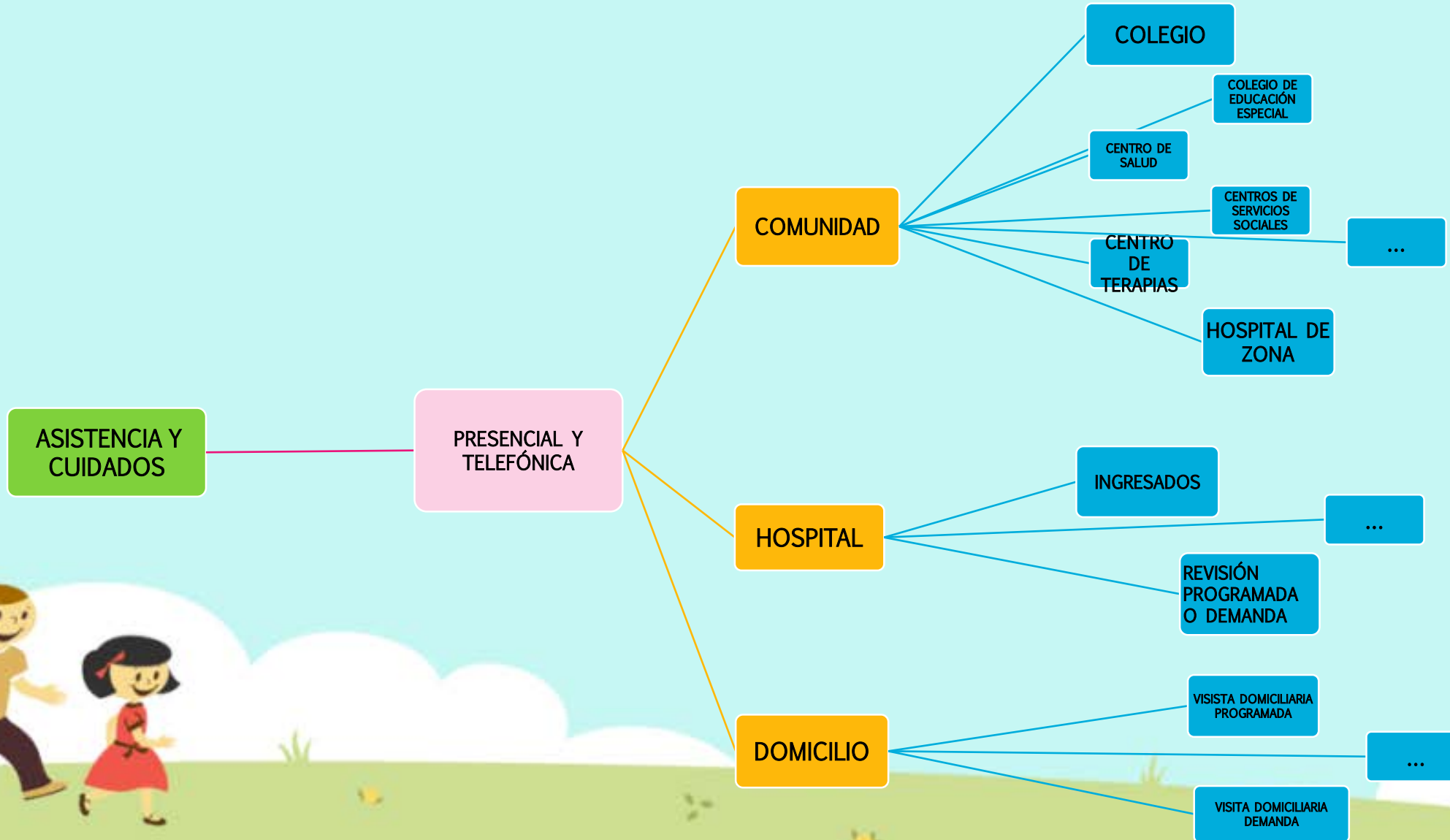
- 1.-HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA PEDIÁTRICA:
  - VENTILACIÓN MECÁNICA
  - OXIGENOTERAPIA
  - TRAQUEOSTOMÍA
  - NUTRICIÓN ENTERAL
  - NPT
  - Ttº IV
  - ...
- 2.-CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



# ¿CÓMO?



# ¿DÓNDE SE ADMINISTRAN LOS CUIDADOS?



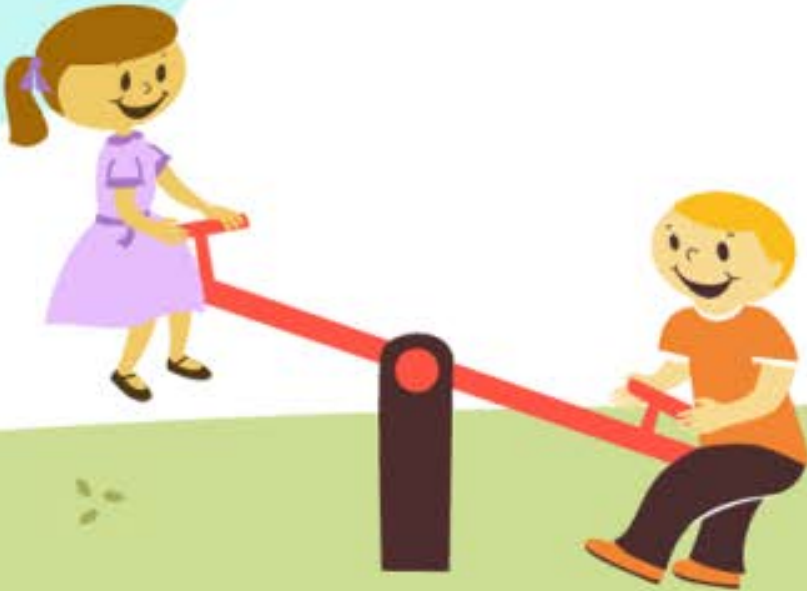
# ¿CUANDO SE ADMINISTRAN LOS CUIDADOS?

De **8h a 21h** en turno de mañana y tarde. De lunes a viernes.

Fines de semana y festivos: De **8h a 20h** solamente Enfermería.

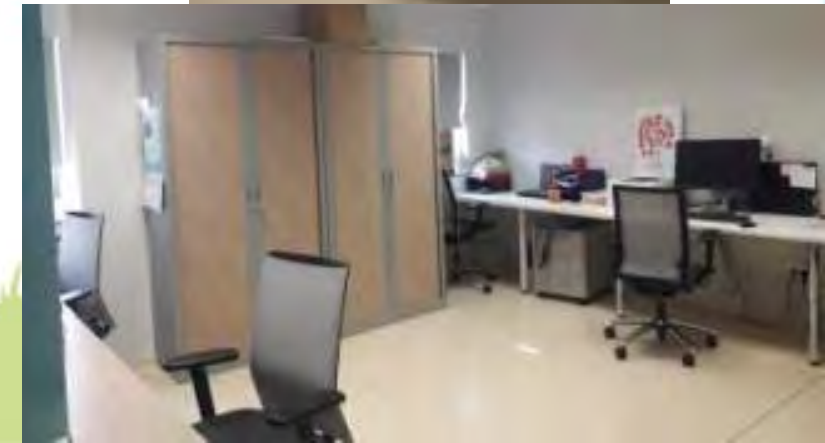
Fuera de este horario la asistencia es asumida por los servicios de urgencias a través del 112.

(ATENCIÓN COMPARTIDA)





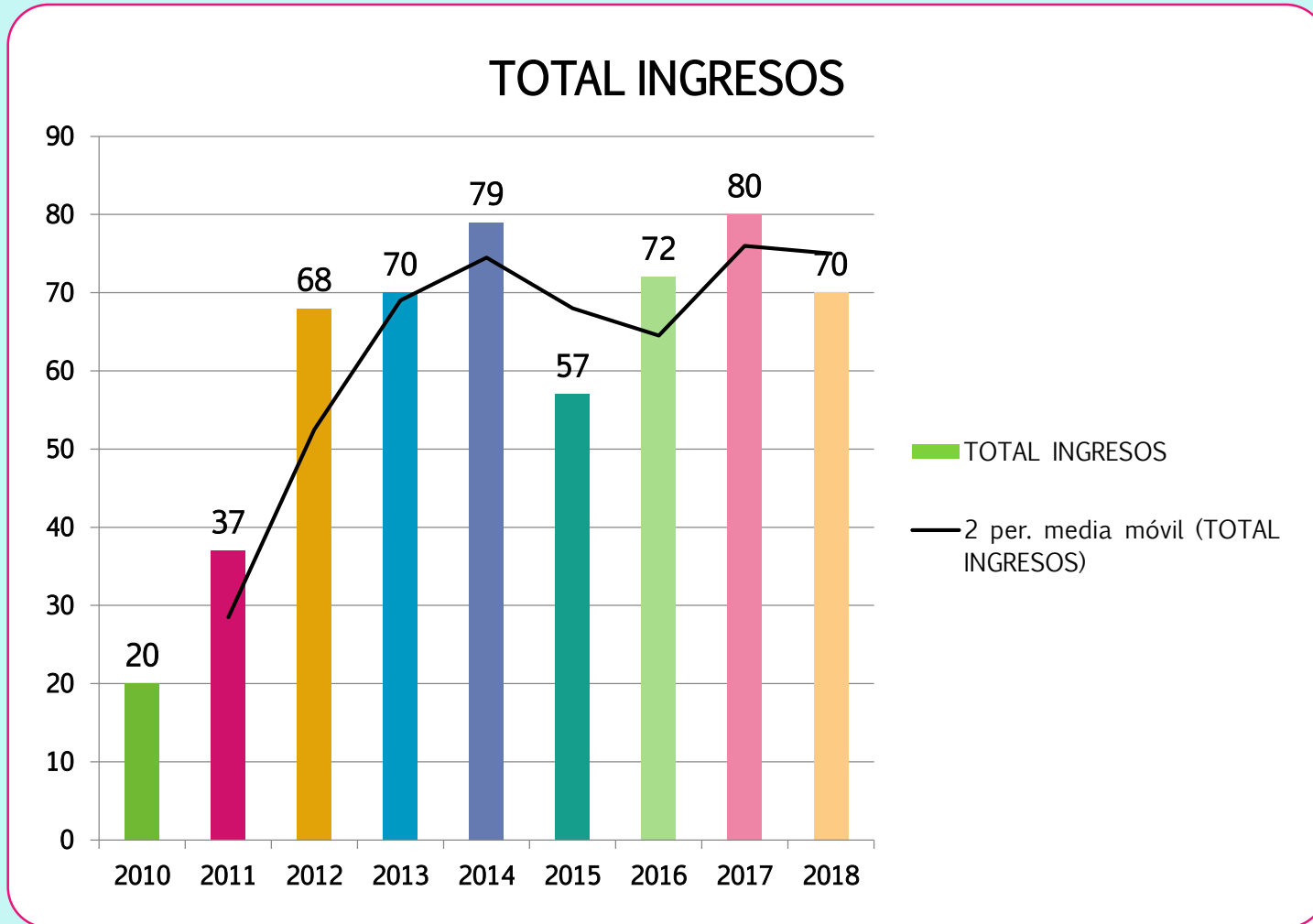
- Unidad física propia:
  - Sala de trabajo
  - Sala de exploración
  - Sala de información
  - Almacén
- Unidad de gasto propia para almacén y farmacia.
- 2 vehículos corporativos
- Comunicaciones: 2 líneas móviles (6 terminales)-datos-, 2 líneas de teléfonos fijos, email corporativo.
  - Hospital de referencia (Área I)
  - Coordinación Regional de Cuidados Paliativos
    - Red asistencial y de colaboración.



¿CON QUÉ  
RECURSOS  
CONTAMOS ?



¿HASTA DÓNDE  
HEMOS  
LLEGADO?



551 INGRESOS  
(247 NUEVOS)

70 FALLECIDOS  
(DESDE 2013)



# Y TODO ESTO...PORQUÉ



## Principales motivos de consulta

# Cuidados paliativos en Pediatría



P. Santos Herráiz<sup>1</sup>, V. Losa Frias<sup>2</sup>, B. Huidobro Labarga<sup>3</sup>

<sup>1</sup>FEA de Cuidados Intensivos Pediátricos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Complejo Hospitalario de Toledo. Toledo. España

<sup>2</sup>Pediatría. CS de Fuensalida. Toledo. España

## Enfermería Clínica



### ARTÍCULO ESPECIAL

## La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinación y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por enfermería

Dolores Corrales-Nevado<sup>1,2</sup> y Luis Palomo-Cobos<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Centro de Salud Plaza de Argel, Cáceres, España

<sup>2</sup>Centro de Salud Zona Centro, Cáceres, España

Recibido el 11 de julio de 2013; aceptado el 29 de agosto de 2013.



## Original

## Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria

Victoria Caballero Pérez<sup>1</sup>, Manuel Rigal Andrés<sup>2</sup>, Sara Beltrán García<sup>3</sup>, Fátima Parra Plantagenet-Whyte<sup>4</sup>, M.ª Concepción Molner Robredo<sup>5</sup>, Lorena Gracia Torralba<sup>6</sup>, Claudia Orden Rueda<sup>7</sup>, Ricardo Javier Martínez Alba<sup>8</sup>

Publicado en Internet  
11 junio 2014

Victoria Caballero Pérez  
vcaballero@salut.aragon.es

<sup>1</sup>Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza. España • <sup>2</sup>Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Niño Jesús. Madrid. España • <sup>3</sup>Pediatría. CS Valdepertera. Zaragoza. España • <sup>4</sup>Pediatría. Asesora técnica. Diputación General de Aragón. España • <sup>5</sup>Pediatría. CS Torre Ramona. Zaragoza. España • <sup>6</sup>Servicio de Pediatría. Hospital de Alcañiz. Zaragoza. España.

En el equipo multidisciplinar que trata a estos pacientes y acompaña a las familias es deseable que se encuentre el personal de Atención Primaria como elemento integrador de la asistencia hospitalaria y domiciliaria por su vínculo con la familia (previo y posterior), su cercanía, su accesibilidad, por el trabajo posterior con los hermanos y por la optimización de los recursos.

El médico responsable integra todos los aspectos del niño, ofreciendo una visión holística del mismo. Esta figura corresponderá al pediatra de Atención Primaria (PAP) en múltiples casos.

En este sentido es imprescindible involucrar a los profesionales de Atención Primaria, no solamente para alcanzar las poblaciones más alejadas, sino sobre todo porque son ellos los que conviven desde su nacimiento con los niños y sus familias, conocen perfectamente su entorno y cuentan con la confianza de los padres, aportando una visión holística del niño.

Garantizar la coordinación y la continuidad de los cuidados en el ámbito comunitario y en el espacio domiciliario es una responsabilidad ineludible para todos los profesionales sanitarios de AP, desde la perspectiva tanto organizativa como funcional.



El pediatra de Atención Primaria, por su estrecha relación con el niño y su familia, establece una alianza personal y profesional difícil de igualar por otros sanitarios que tratan al niño de manera puntual.



Publicado en Internet  
17 junio 2014

José María Nogales  
jmnogales@salut.aragon.es

## Colaboración especial

## Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria

J. María Nogales

Pediatría. CS Guadarrama. Madrid. España

## 6. Criterios de Atención

### 6.1. Atención Integral

**3.2. Incluirá un plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de atención primaria y hospitalaria implicados, basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los pacientes**

Estrategia en Cuidados Paliativos del  
Sistema Nacional de Salud

Cuidados Paliativos Pediátricos en  
el Sistema Nacional de Salud:

Criterios de Atención

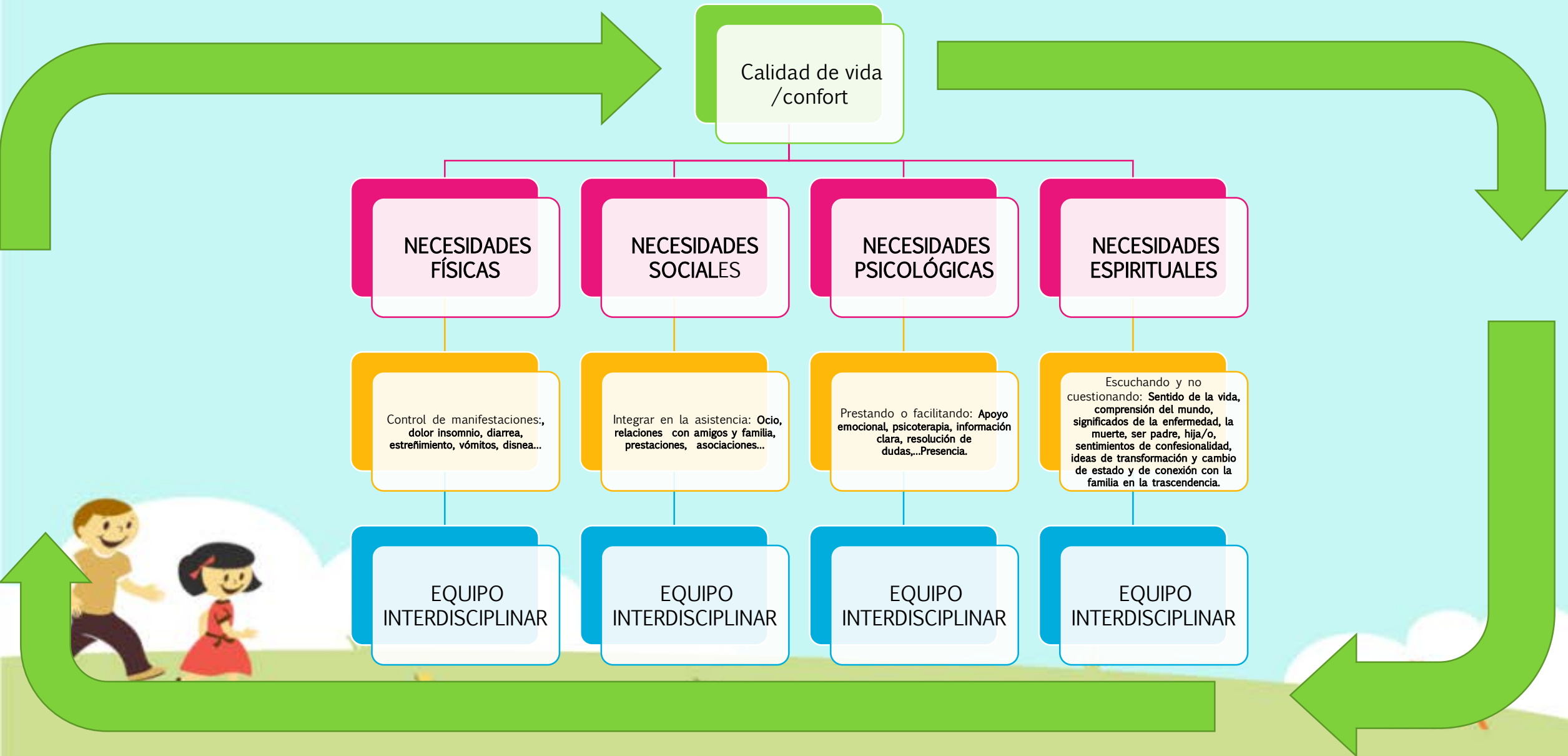




**ABORDAJE  
INTERDISCIPLINAR/MULTIDISCIPLINAR  
NO ES UNA OPCIÓN ES UNA  
NECESIDAD**



# PLAN COMÚN: CALIDAD DE VIDA/CONFORT



**TODOS TENEMOS EL MISMO OBJETIVO:**

**ACOMPañAR Y APOYAR A LOS  
NIÑ@s Y SUS FAMILIAS EN EL  
VIAJE DE SU VIDA, A VECES PARA  
LLEGAR A OTRA PARADA, A  
VECES PARA LLEGAR A LA OTRA  
ORILLA.**

