

# Cuidando la vida del niño y la familia

---

**Beatriz Garnica Martínez**

Coordinadora Regional de Pediatría

Coordinadora de la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria

y Cuidados Paliativos Pediátricos



# INTRODUCCIÓN

Avances médicos y la tecnificación de la medicina

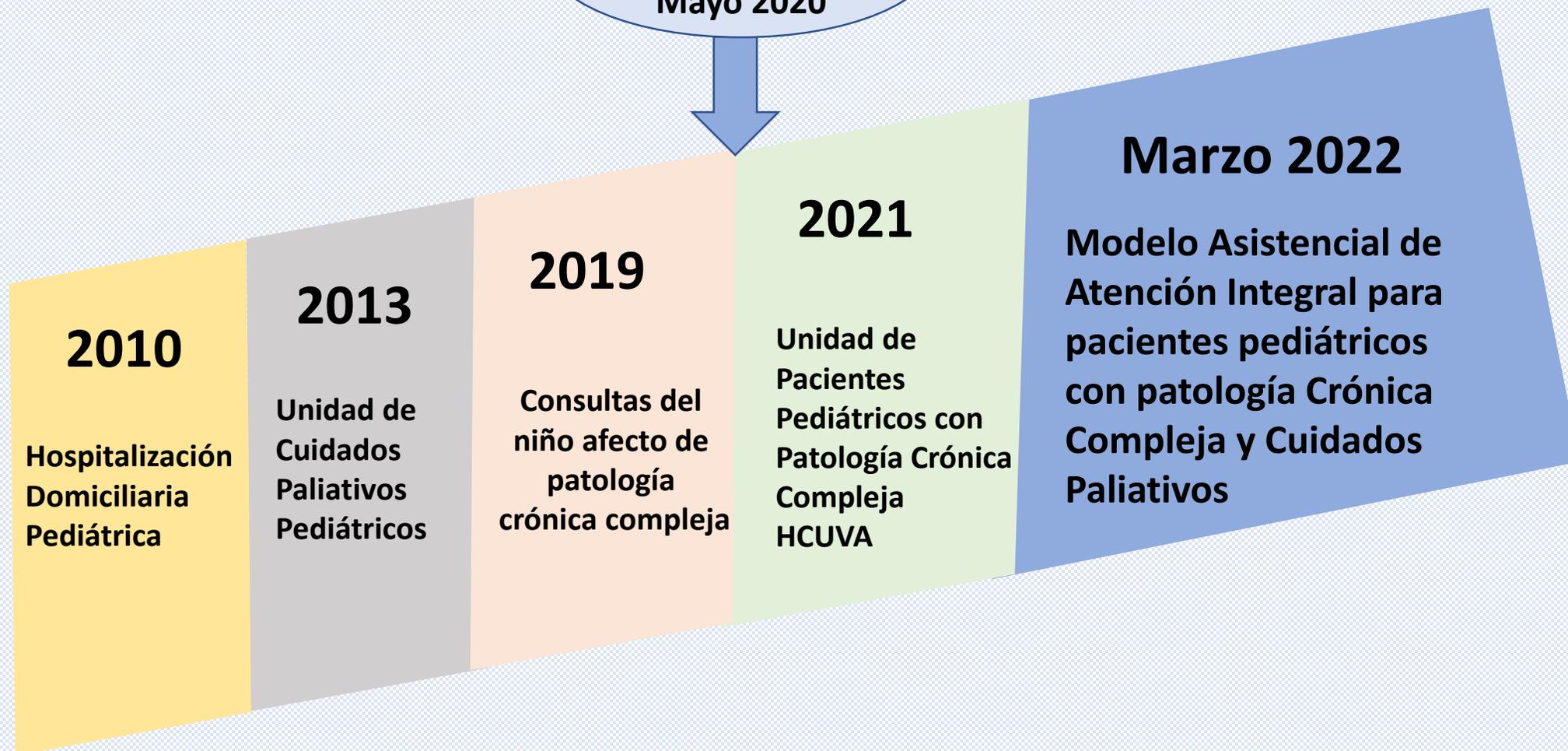
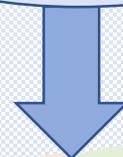
Disminución de la mortalidad infantil

Mayor supervivencia de pacientes con patología graves e incurables que llegan a la vida adulta

Aumentando las patología crónicas complejas con discapacidades permanentes, gran fragilidad y dependientes de tecnología para vivir

Necesidad del cambio en el modelo asistencial de una medicina curativa especializada a un modelo integral e integrador con enfoque curativo y paliativo simultáneos

GRUPO DE  
TRABAJO SMS  
Mayo 2020



# MODELO ASISTENCIAL DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA Y CUIDADOS PALIATIVOS

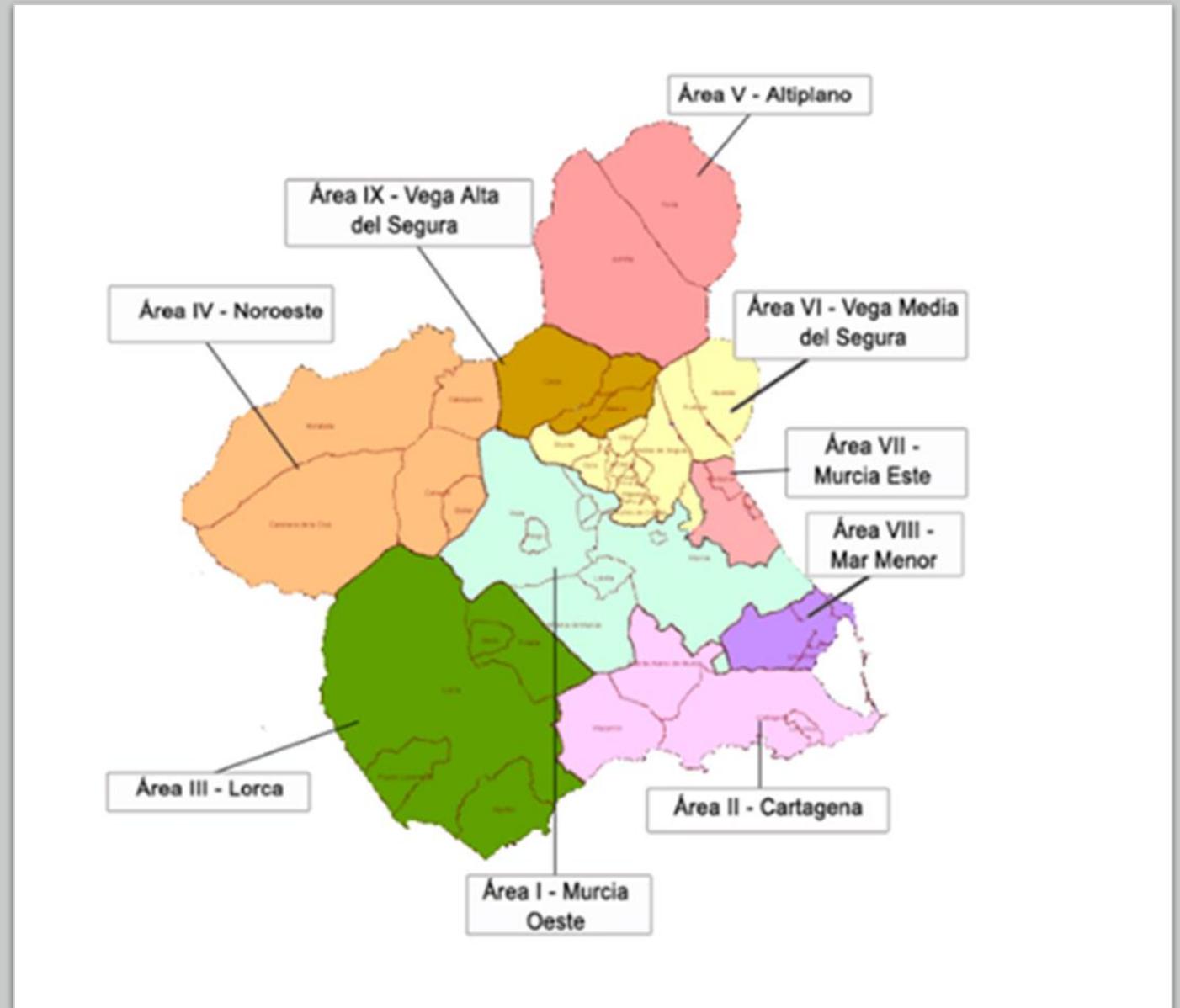
**Mejorar la atención integral a la población infanto-juvenil con patología crónica compleja y necesidades paliativas, así como a su familia, en todos los niveles asistenciales, manteniendo una continuidad en su proceso y una atención de calidad**

Apoyar y acompañar al paciente y su familia desde el momento del diagnóstico, tanto pre como postnatal y a lo largo de la evolución de su enfermedad, incluyendo el final de vida y el duelo posterior.

# ÁREAS DE SALUD DEL SMS

- ✓ 9 áreas de salud
- ✓ 85 Centros de salud
- ✓ 6 hospitales con pediatría

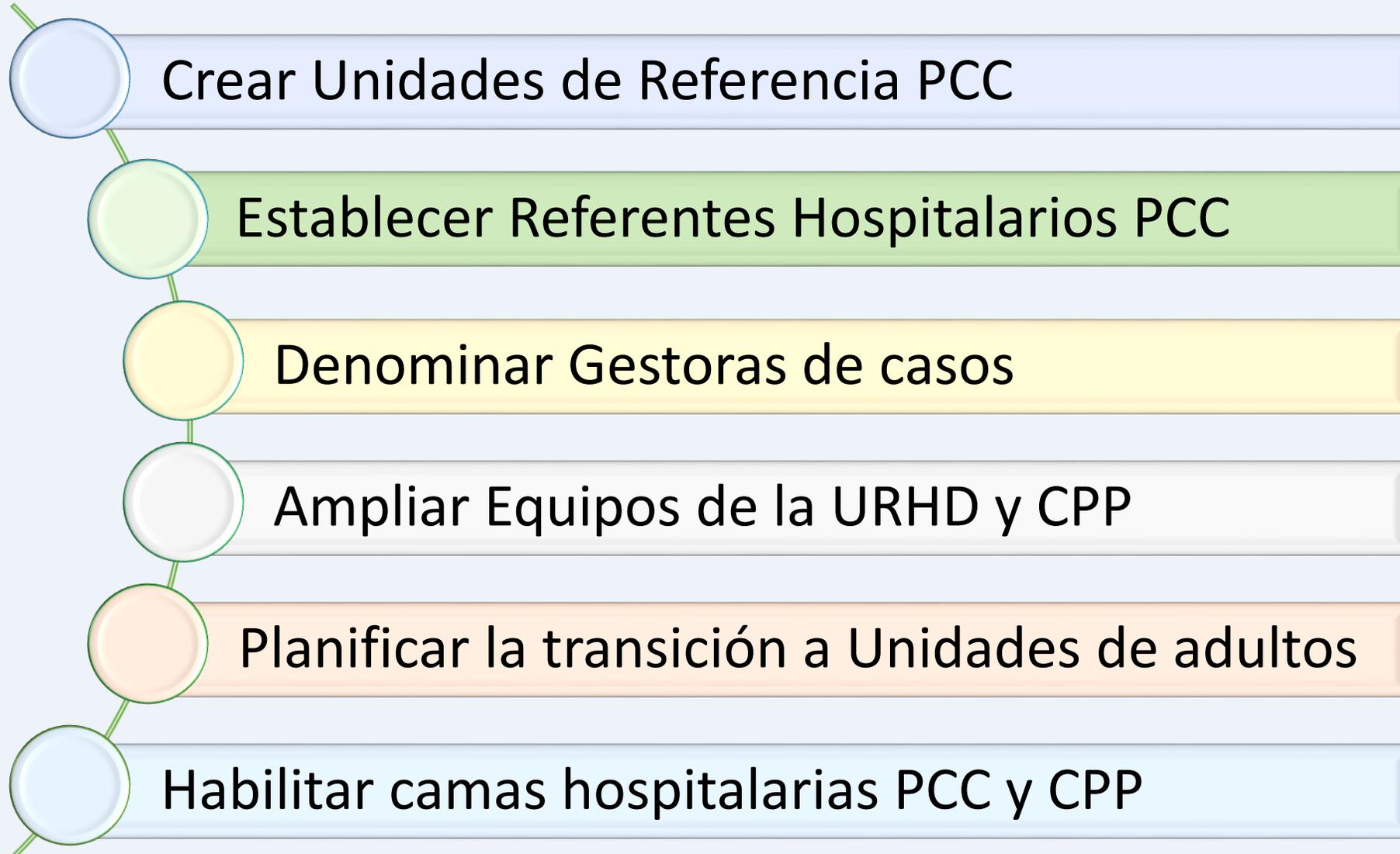
Área de extensión de 11.313 Km<sup>2</sup>  
Menores de 18 años 295.563



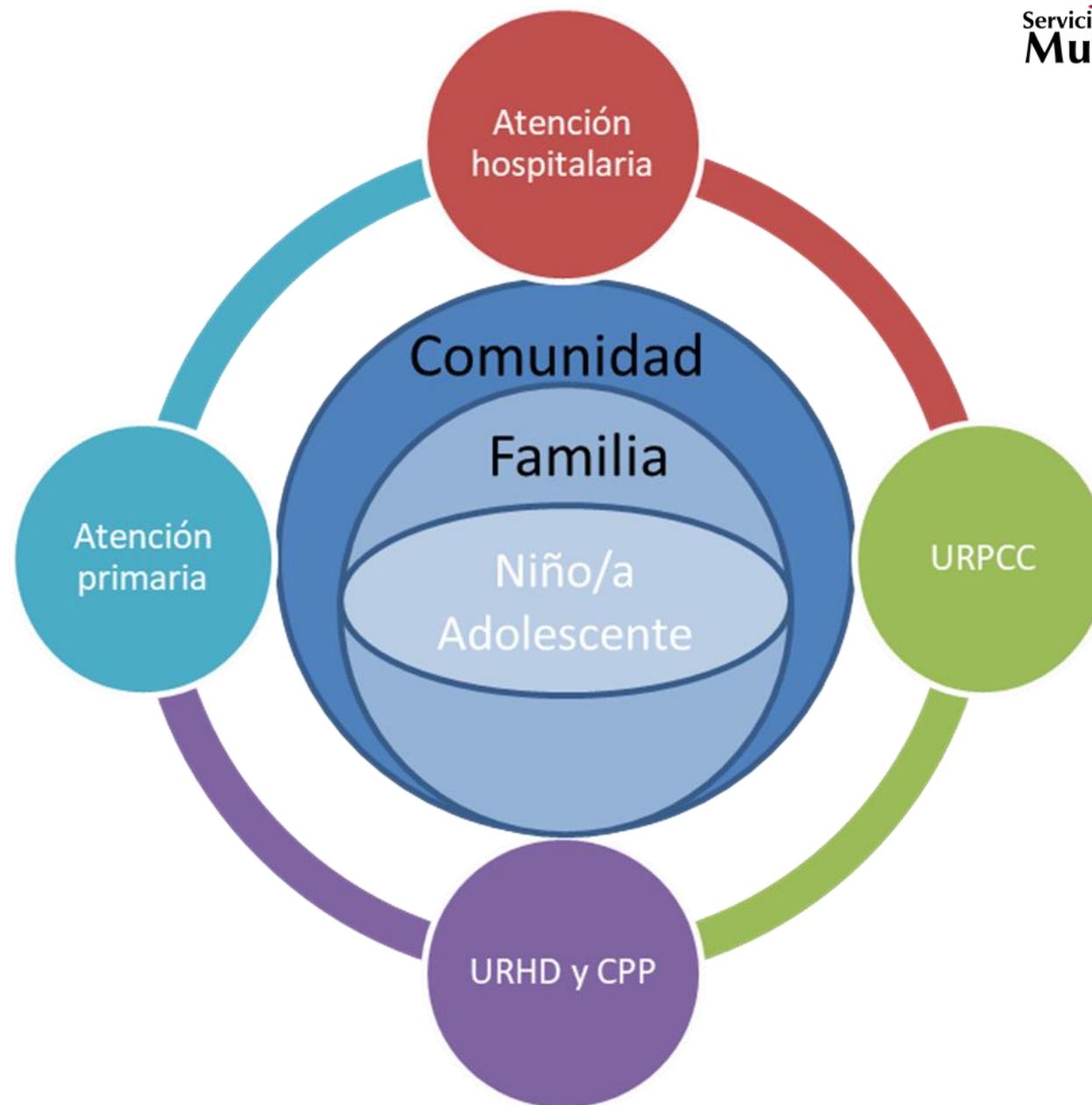
- ✓ Fomentar y potenciar la igualdad en la prestación de asistencia sanitaria a los menores con patología crónica compleja y cuidados paliativos en toda la Región de Murcia
- ✓ Ampliar edad atención sanitaria hospitalaria hasta 18 años
- ✓ Evitar desplazamientos innecesarios



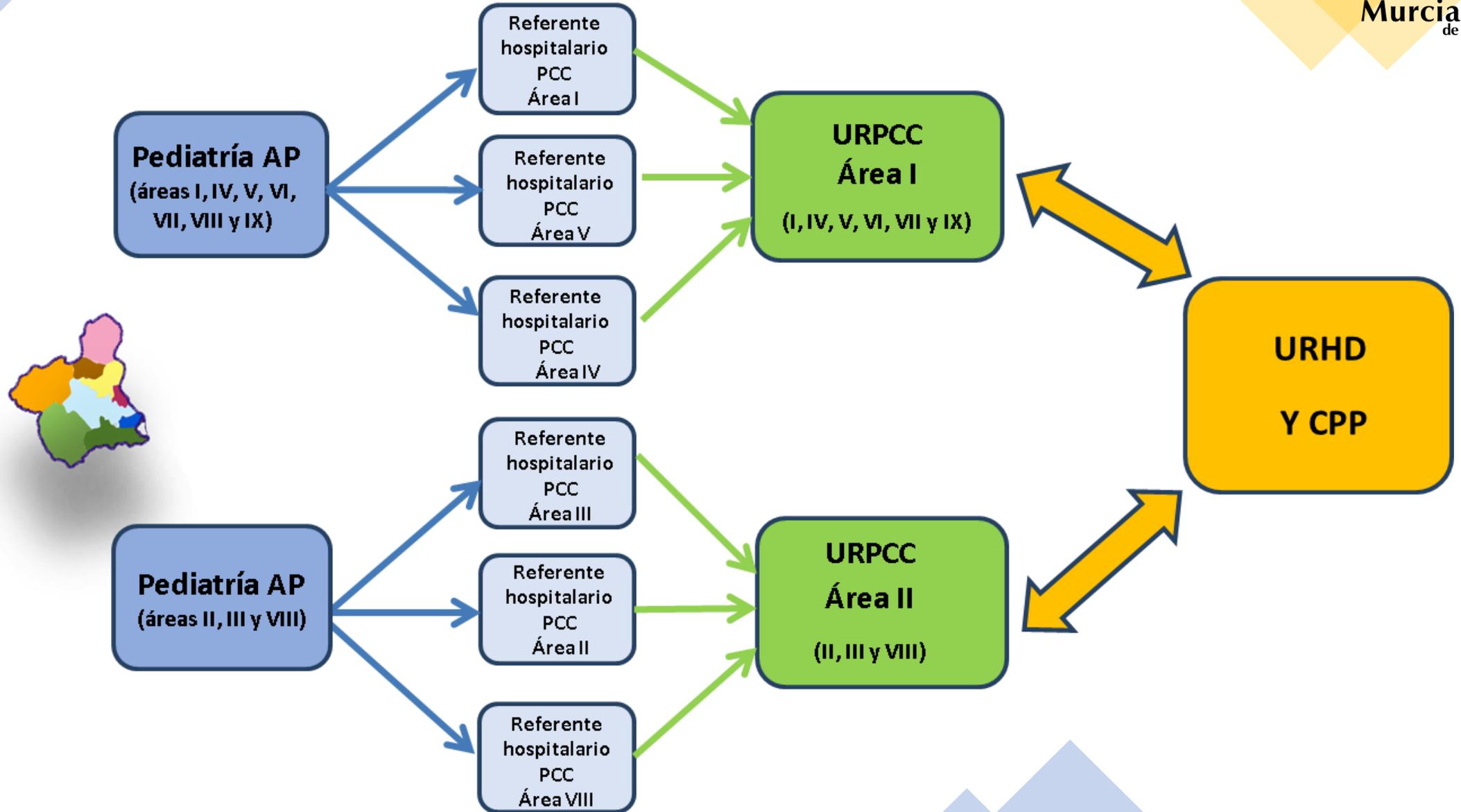
# Desarrollo del modelo asistencial



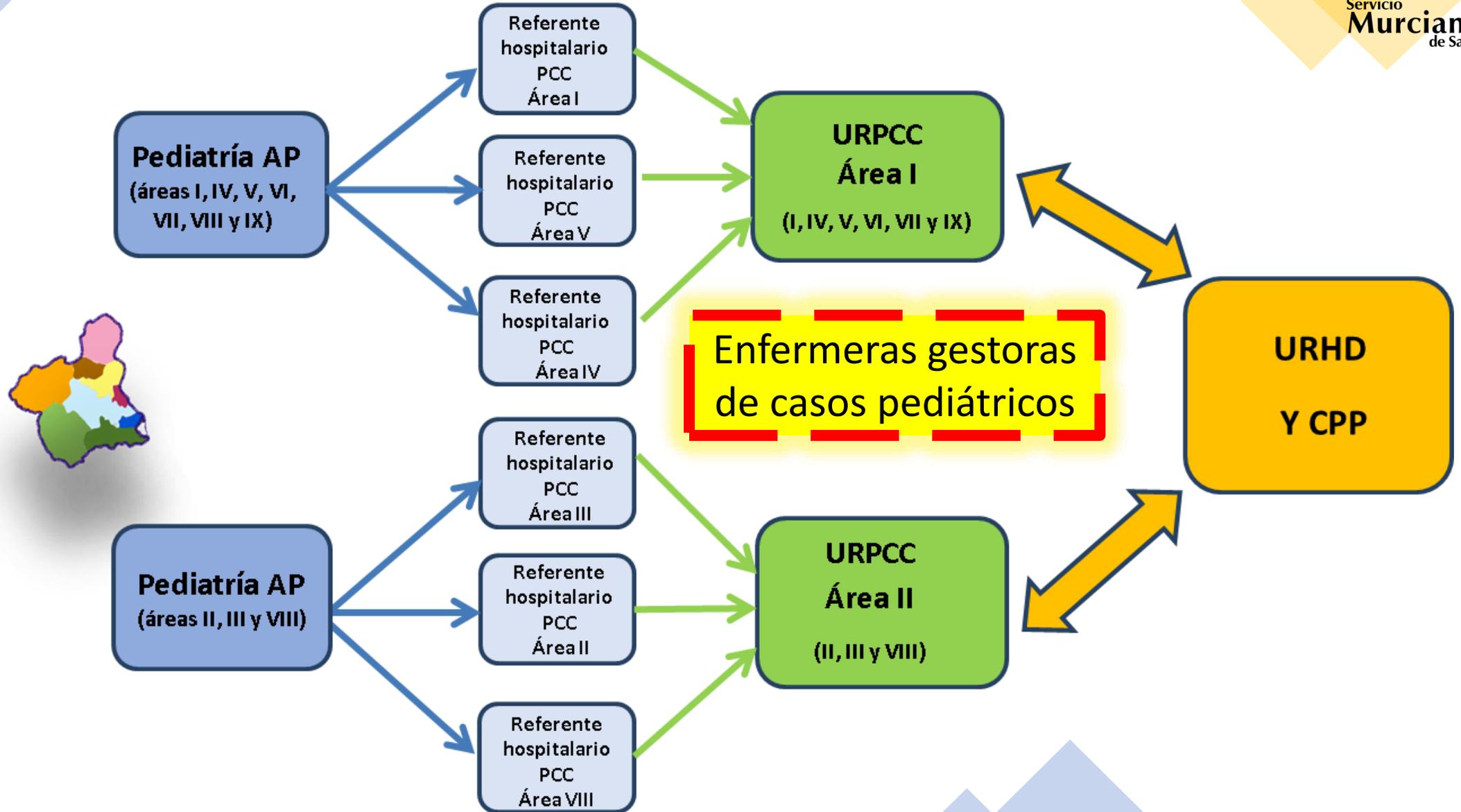
MODELO ASISTENCIAL  
DE ATENCIÓN  
INTEGRAL PARA  
PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON  
PATOLOGÍA CRÓNICA  
COMPLEJA Y  
CUIDADOS PALIATIVOS



# MODELO ASISTENCIAL DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA Y CUIDADOS PALIATIVOS



# MODELO ASISTENCIAL DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA Y CUIDADOS PALIATIVOS



# Funciones Enfermera Gestora de casos pediátricos

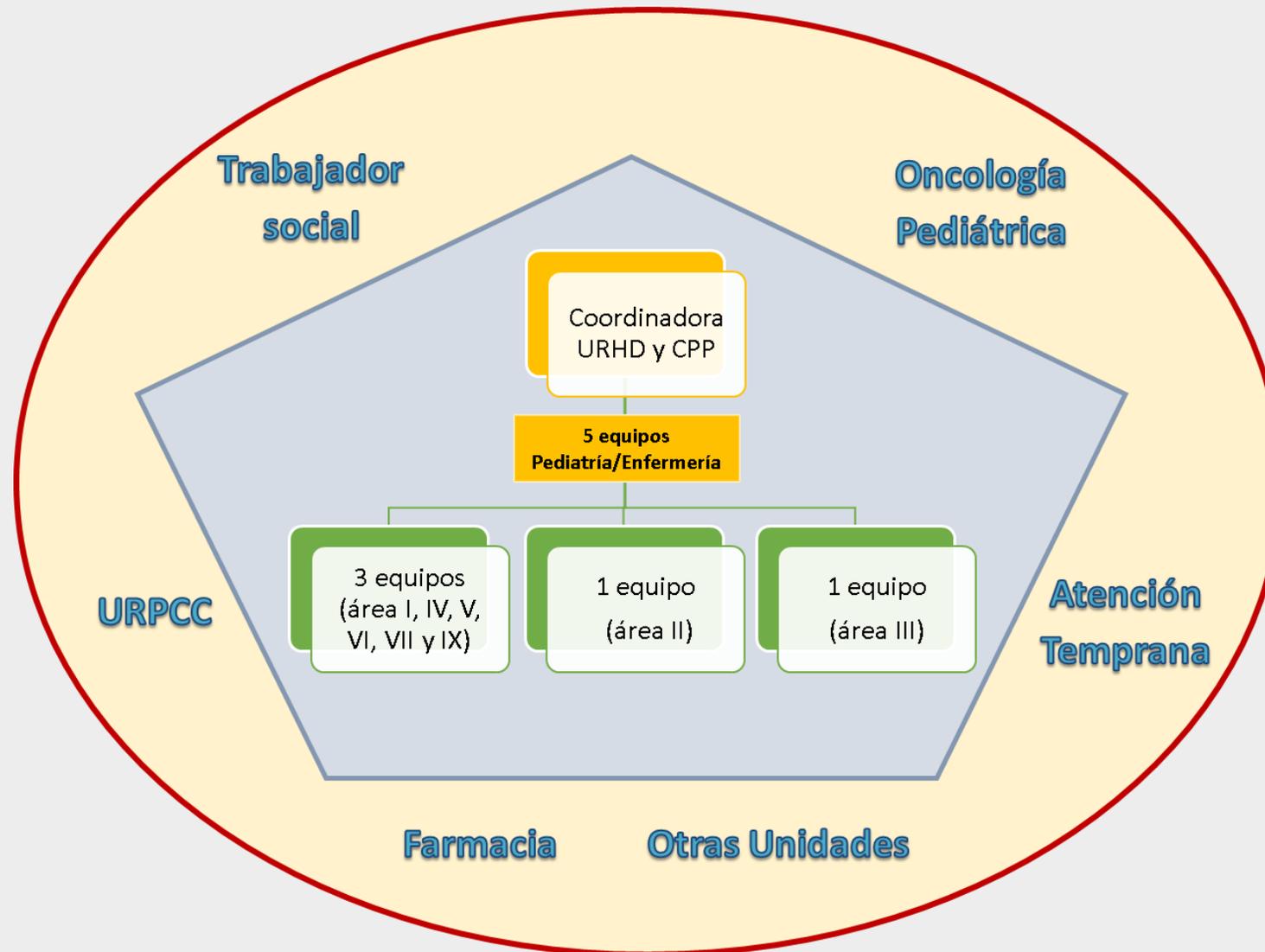


UNIDAD  
REGIONAL DE  
HOSPITALIZACIÓN  
DOMICILIARIA  
Y CUIDADOS  
PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS

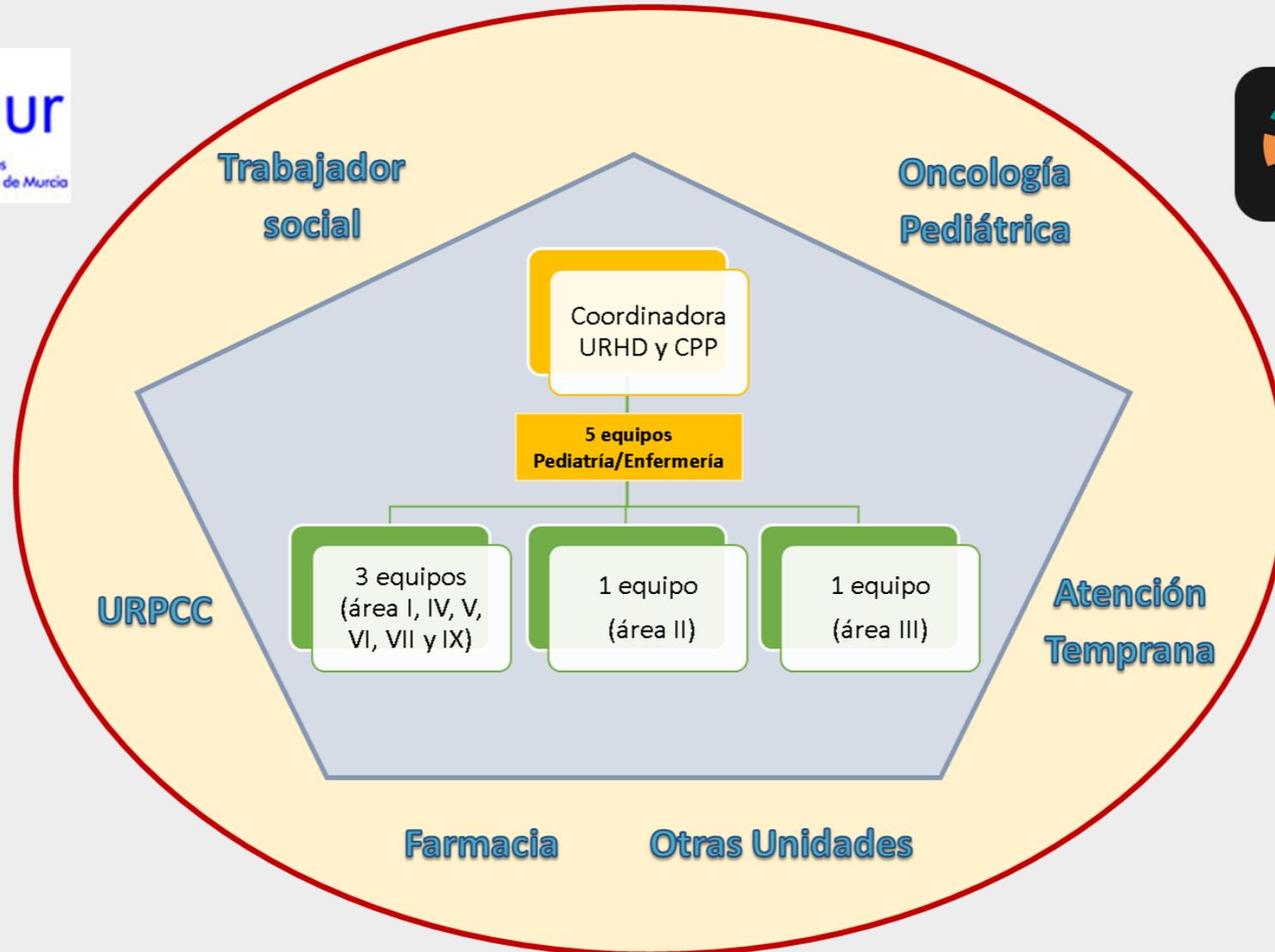


- Apoyar y acompañar al paciente y su familia a lo largo del proceso
- Coordinar la asistencia clínica entre los distintos niveles asistenciales
- Capacitar a las familias
- Valorar y tratar el dolor de forma óptima
- Disminuir ingresos hospitalarios innecesarios
- Humanizar e individualizar

# UNIDAD REGIONAL DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



# UNIDAD REGIONAL DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

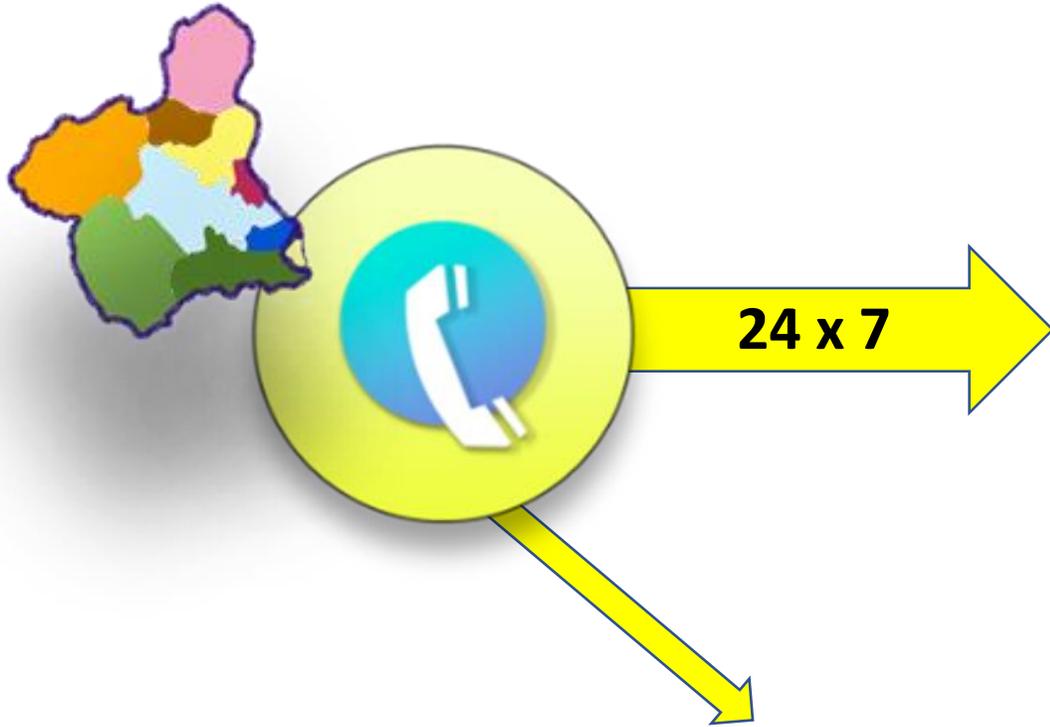




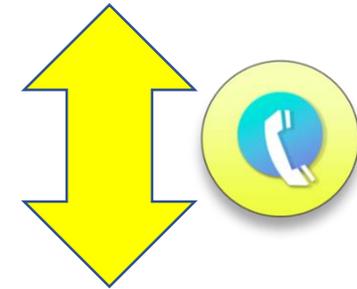
Atención sanitaria  
domiciliaria  
24 horas / 7 días



# ALERTA PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



Unidad Regional de  
Hospitalización Domiciliaria  
y Cuidados Paliativos  
Pediátricos



Alerta paliativos pediátricos  
Situación emergencia



GERENCIA DE URGENCIAS Y EMERGENCIAS

# Cuidados paliativos perinatales

Atención integral de la gestante con diagnóstico fetal de anomalías en el límite de viabilidad

Atención integral de la gestante con diagnóstico fetal de anomalías complejas o múltiples, con pronóstico vital extrauterino limitado a corto plazo

Atención al recién nacido con condición grave, limitante o amenazante para la vida



Elaborar un plan de cuidados para gestación/parto y el periodo neonatal

Seguimiento y acompañamiento durante la gestación/parto y periodo neonatal en el hospital y en domicilio



### TRANSICIÓN ATENCIÓN PRIMARIA

Identificar el médico de familia del que dependerá el adolescente

Comunicar a los padres la intención de iniciar el programa de transición

Programar el número de visitas conjuntas en el médico de familia/pediatra

### TRANSICIÓN ATENCIÓN HOSPITALARIA UNIDAD DEL PACIENTE COMPLEJO

Identificar los servicios de adultos de los que dependerá el adolescente para realizar la transición

Comunicar y explicar a los padres la intención de que el adolescente entre en el programa de transición

Programar visitas conjuntas presenciales o por videoconferencia con todos los profesionales implicados en la transición

### TRANSICIÓN ATENCIÓN HOSPITALARIA UNIDAD REGIONAL DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Identificar el servicio de adultos del que dependerá el adolescente para que realice la transición junto con el equipo de pediatría

Comunicar y explicar a los padres la intención de que el niño entre en el programa de transición

Informar a los diferentes especialistas pediátricos la inclusión del paciente en el programa de transición y realizar una reunión multidisciplinar para concretar el plan de cuidados

Citar al paciente y familia después de acordar las visitas conjuntas con los equipos de adultos que se consideren necesarias. Podrán ser en el hospital o en el domicilio

La transferencia se efectuará en función de la capacitación del adolescente y familia en el manejo de la enfermedad

El historial clínico de transferencia del paciente se deberán incluir informes médicos de continuidad y de trabajo social y evaluación sobre el nivel de preparación de la familia y sus problemas y necesidades

TRANSICIÓN  
A ADULTOS



Humanizar la asistencia

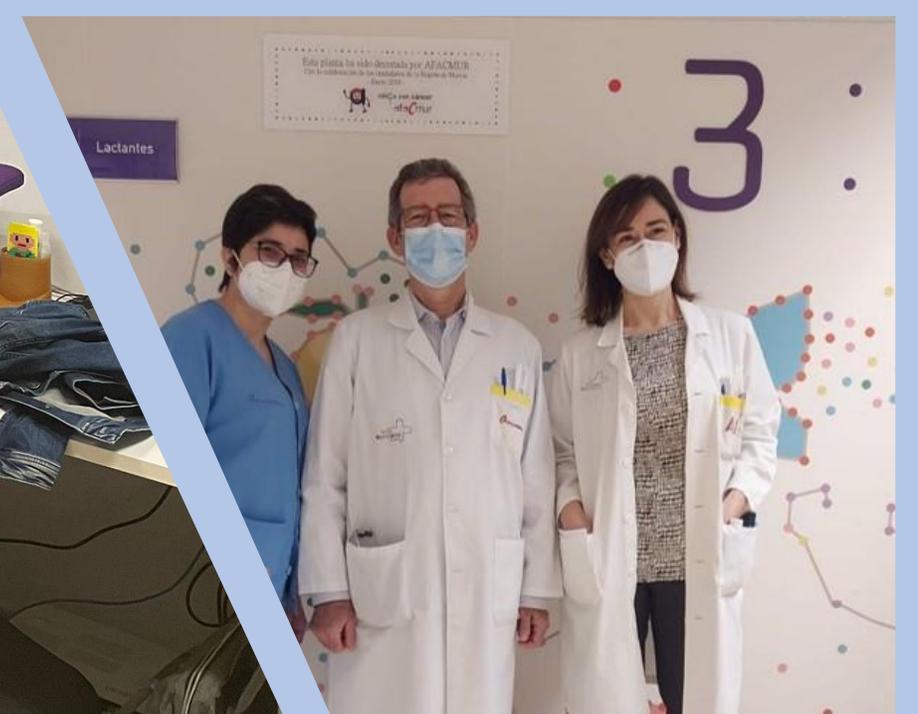


# Pupaclown

(payasos del  
hospital,  
ahora también  
en domicilio)



Ambulancia del deseo



# GRACIAS



© Servicio Murciano de Salud

[coordinacionregionalpediatrica.sms@carm.es](mailto:coordinacionregionalpediatrica.sms@carm.es)