

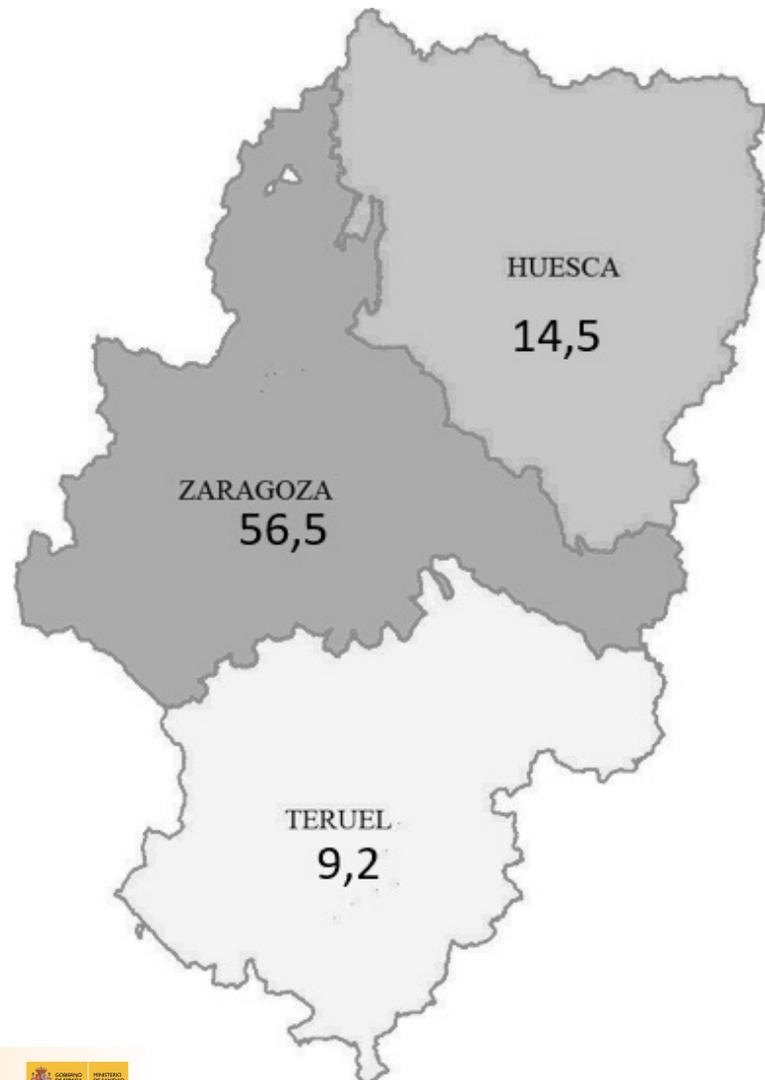


**Funcionamiento  
de una unidad de  
cuidados paliativos  
pediátricos en una  
comunidad con gran  
dispersión  
geográfica**

**Dra. Parra Plantagenet- Whyte**  
**Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos Aragón**



# CARACTERÍSTICAS DE ARAGÓN



Superficie km<sup>2</sup> 47.720,25  
Población (1/1/2020): 1.329.391  
Zaragoza: 972.246 ←  
Huesca: 222.442  
Teruel: 134.065

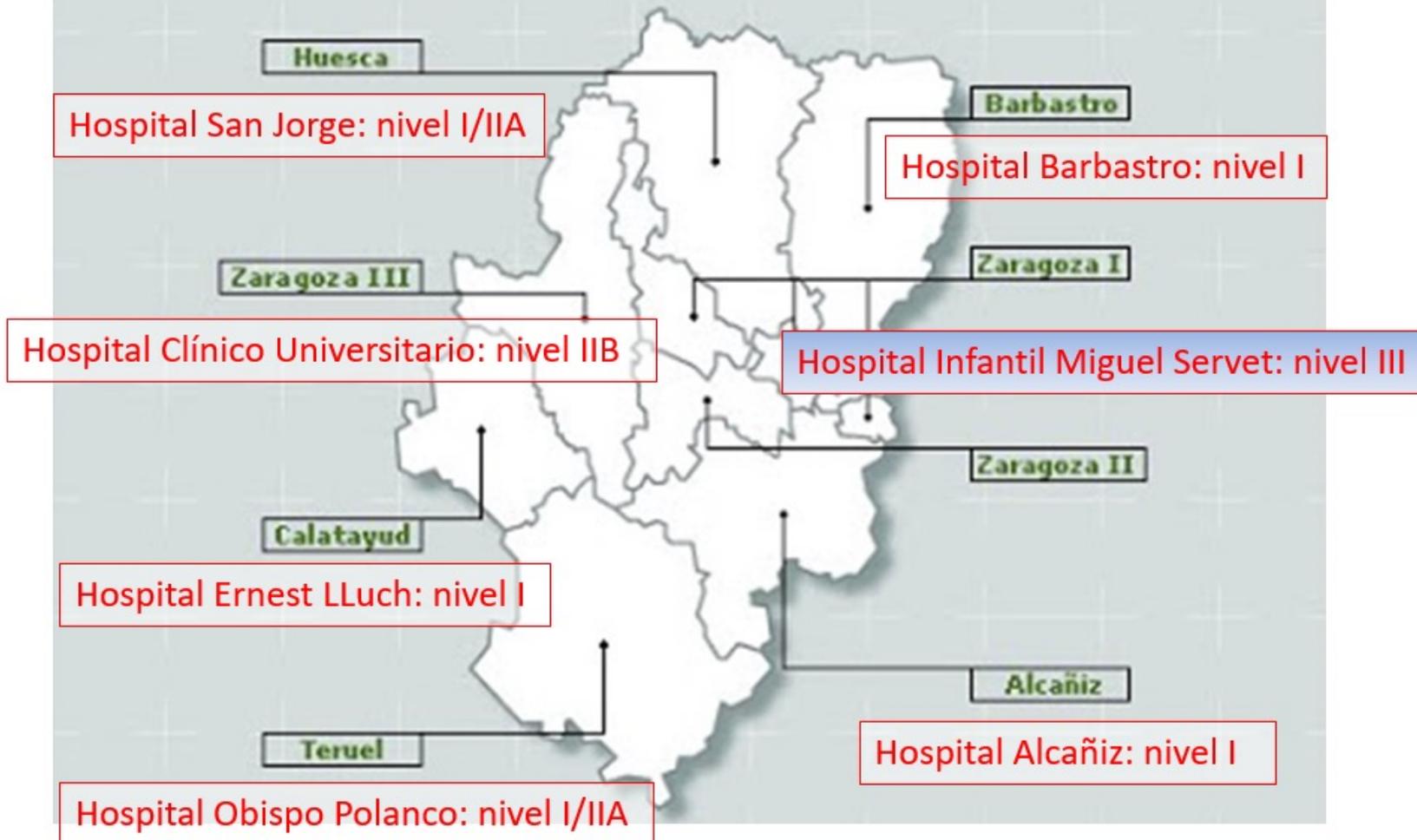
## Número de municipios por tipo de zona Aragón. Año 2020.

Total		731
Zona Rural	90%	673
Zona Intermedia		45
Zona Urbana		13

## Sectores sanitarios



Seleccione un sector sanitario para una búsqueda avanzada



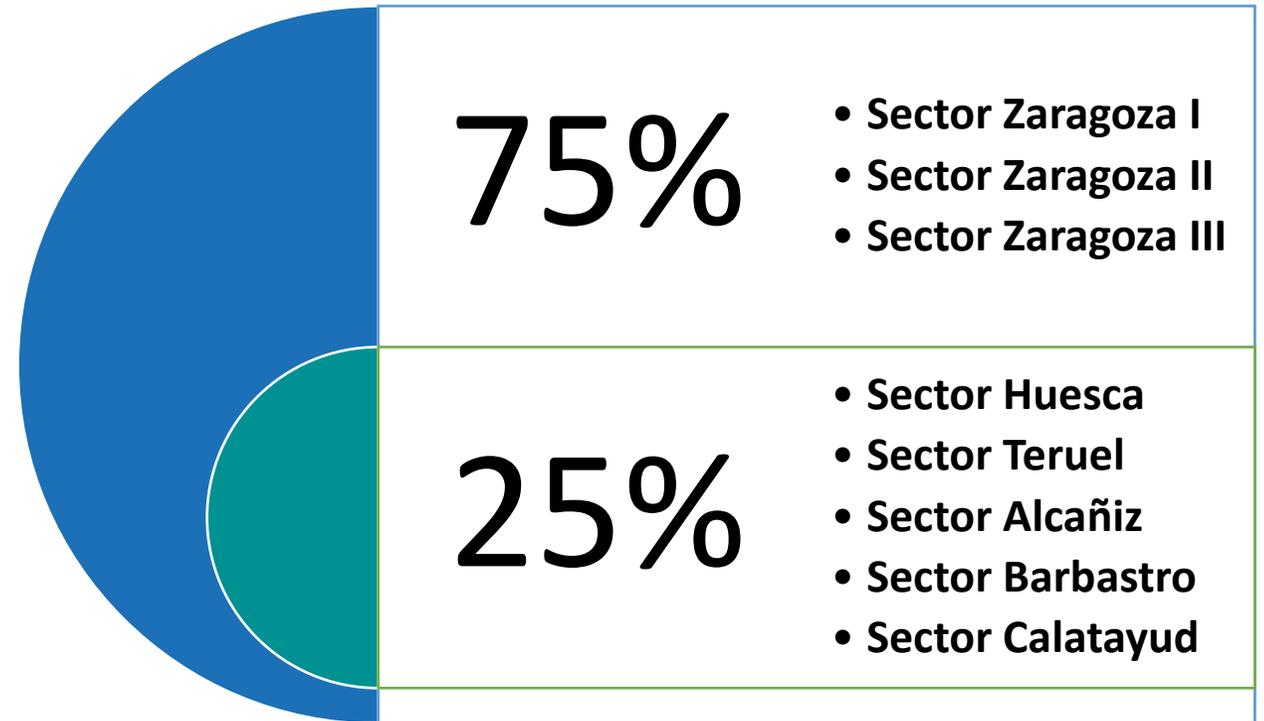
# CARACTERÍSTICAS DE ARAGÓN

## Estimación

1-19 años : 247.130

Algún Nivel de CPP: 247 – 300

Mayor complejidad: 90 – 120



# CARACTERÍSTICAS DE ARAGÓN

Septiembre 2017							
Semana	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sá	Do
35							
36	4	5	6				
37	11	12	13				
38	18	19	20				
39	25	26	27				

## El Hospital Infantil estrena una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que atenderá a 200 niños al año

Con esta nueva área se prevé atender 200 niños al año.

NOTICIA ACTUALIZADA 4/10/2017 A LAS 16:55

EUROPA PRESS



# UNIDAD CENTRAL



# UNIDAD CENTRAL



# UNIDAD CENTRAL



# UNIDAD CENTRAL



# RECURSOS UNIDAD CENTRAL

- 2 Pediatras
- 2 Enfermeras
- ~~Equipo psicosocial~~
- Musicoterapia

Recursos  
humanos

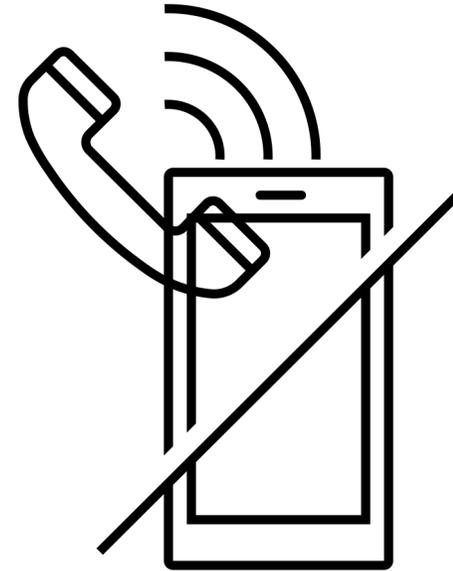
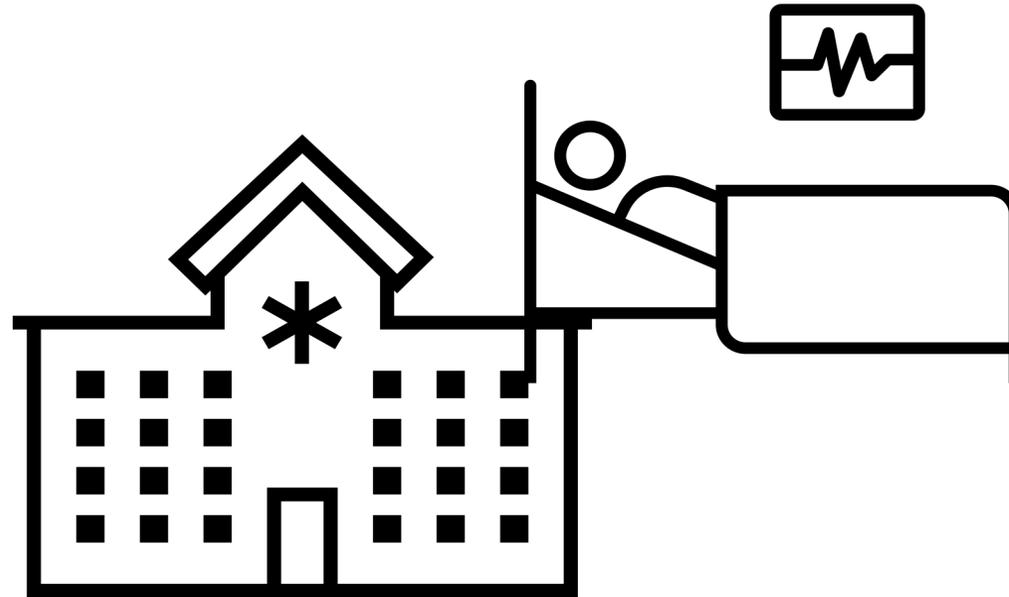
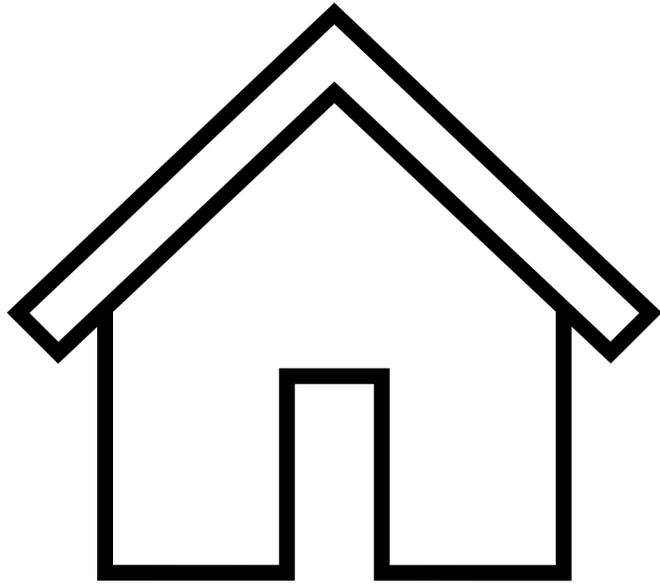


- Coche
- Taxi
- Autobús
- Taxi
- ¿Sectores?

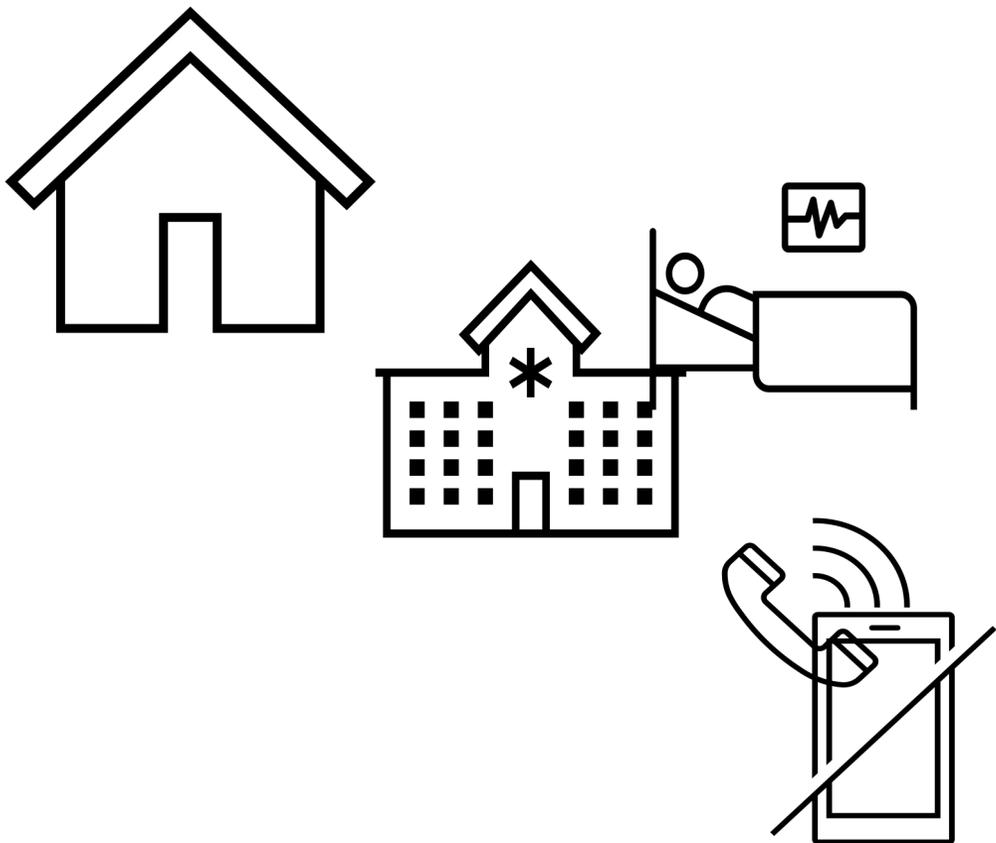
Transporte



# ASISTENCIA



# ASISTENCIA



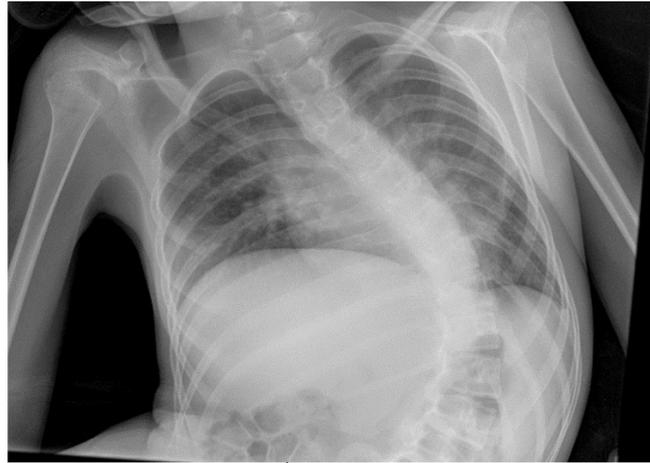
# Y.R

14 años

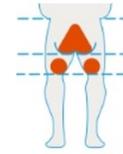
**Parálisis Cerebral Infantil**



**Entrada UCPP  
desde UR**



**48hs**



**24 hs**



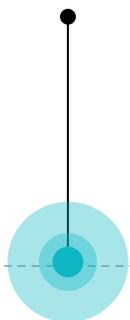
**22/01/19**

**05/04/19**

**72 hs**



21/04/19



82



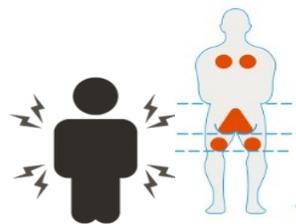
20



7



2



1 año



8/5/20

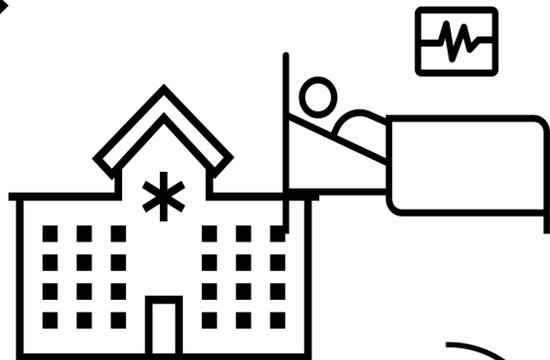
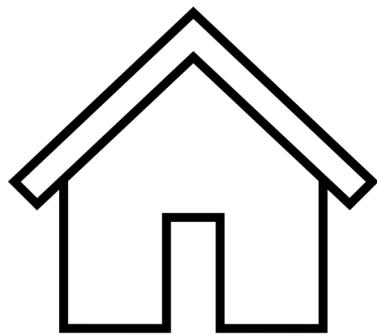


# ASISTENCIA

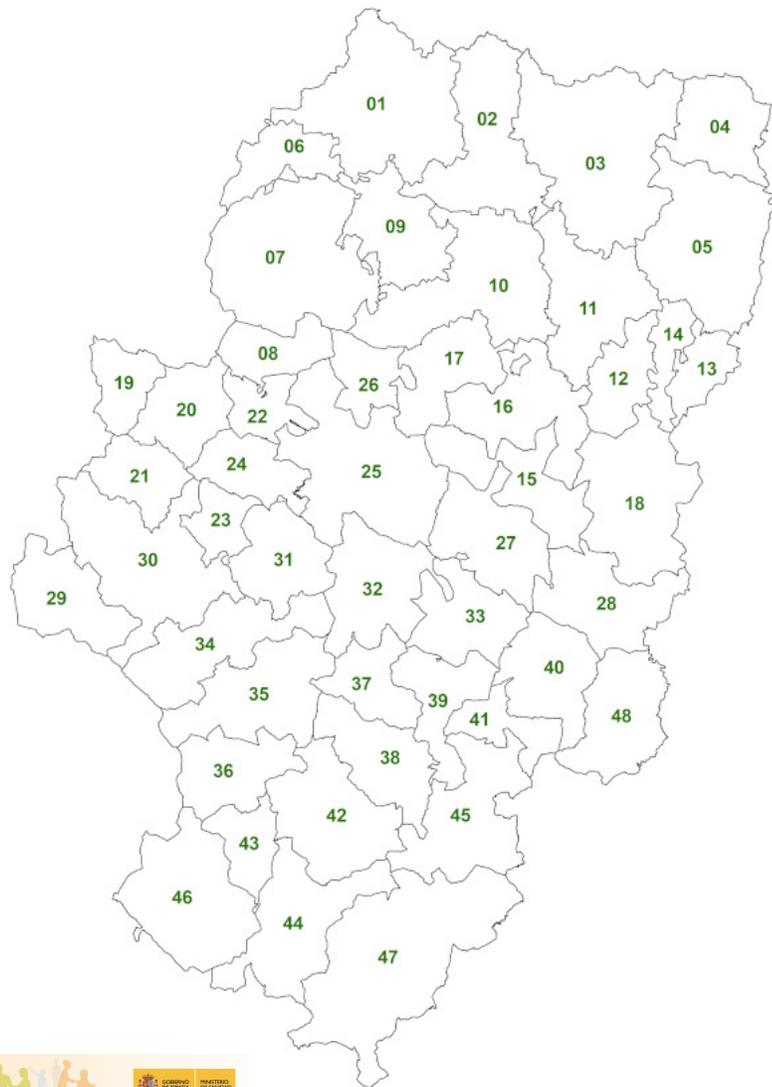


- Fase muy avanzada de enfermedad – FINAL DE VIDA
- AGUDIZACIONES de pacientes con enfermedad crónica compleja – H. Domiciliaria
- ALTAS pacientes dependientes de tecnología
- Sesión de cierre

# ASISTENCIA



# RED PERIFÉRICA



- Pediatra/médico AP
- Recursos para garantizar asistencia domiciliaria.
- Comunicación con unidad central. Tlf directo
- Apertura plan de cuidados.

# COMUNICACIÓN



## Historia Clínica Electrónica Plan de intervención

Visible por todos los profesionales

Editado:

Pediatras coordinadores

Pediatras y enfermeras Unidad Central

### Detalle: UCPP - Plan de Paliativos

Visibilidad: PUBLICO 

Vista pestañas  ON

[Modificar](#) [Imprimir Pantalla](#)

#### RED ASISTENCIAL EN PALIATIVOS

Alergias

Antecedentes

GRUPO ACT

DIAGNÓSTICO

ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO

PROBLEMAS

DIGESTIVOS / NUTRICIONALES

INFECCIOSOS

DISPOSITIVOS DOMICILIARIOS

Respiratorios - Oxigeno

Respiratorios - Gafas Nasaes

Respiratorios - Plusioximetro

Respiratorios - Ap. Aerosoles

Respiratorios - Ap. Secreciones

Digestivo - Ostomias de Alimentación

NECESIDADES PERCIBIDAS POR EL PACIENTE / CUIDADORES

#### RED ASISTENCIAL EN PALIATIVOS

Centro Salud:  
Centro de Salud: C.S. BARBASTRO  
Pediatra de AP: [REDACTED]  
Hospital de: HOSPITAL DE BARBASTRO  
Referencia:  
ESAD de Referencia: ESAD BARBASTRO  
Unidad de: UCPP H. MIGUEL SERVET  
Paliativos:  
Nivel Asistencial: N3 Domicilio

Cuidador Principal:  
Parentesco: [REDACTED]  
Nombre: [REDACTED]  
Teléfono: [REDACTED]  
Email: [REDACTED]

PUNTO DE INFLEXIÓN: SI

Solicitud:  
Fecha Solicitud:

Alta:





## Detalle: UCPP - Plan de Paliativos

Vista pestañas

ON

Visibilidad: PUBLICO

Trasladar

Modificar

Imprimir Pantalla

### RED ASISTENCIAL EN PALIATIVOS

Alergias

Antecedentes

GRUPO ACT

DIAGNÓSTICO

ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO

PROBLEMAS

NEUROLÓGICOS

DIGESTIVOS / NUTRICIONALES

UROLÓGICOS

CARDIACOS

Músculo esquelético

OTROS PROBLEMAS

DISPOSITIVOS DOMICILIARIOS

Digestivo - SNG

Digestivo - Ostomías de Alimentación

### PLAN DE ACTUACIÓN

Fecha	Texto Libre
02/08/2019	Hoy se programa alta a planta de hospitalización desde UCIP, donde ha permanecido ingresado durante 10 días, precisando durante su estancia en dicha Unidad reanimación cardiopulmonar avanzada con intubación endotraqueal e inicio de drogas vasoactivas, en contexto de insuficiencia respiratoria aguda como consecuencia de fenómeno broncoaspirativo. En los últimos 2 meses ha precisado dos ingresos en UCIP. Su situación pluripatológica que incluye grave retraso del neurodesarrollo, hipotonía generalizada grave y afectación digestiva, auditiva, de visión y músculo-esquelética le mantienen en un estado de fragilidad que limita su pronóstico vital. En el último ingreso se ha añadido al espectro de patologías probable epilepsia, habiéndose iniciado tratamiento con levetiracetam. Su enfermedad necesita tratamiento médico y rehabilitador dirigido a tratar las complicaciones y potenciar y mejorar sus capacidades funcionales. Sin embargo, carece de tratamiento curativo, por lo que, en caso de empeoramiento relacionado con su enfermedad, no consideramos indicadas medidas de reanimación cardiopulmonar o soporte vital instrumental. Establecemos como principal objetivo terapéutico el que pueda permanecer integrado en su familia y recibir tratamiento sintomático durante los empeoramientos para lograr el mayor confort posible. Ante próximos eventos respiratorios como los acontecidos previamente se considera adecuada la antibioterapia, la terapia con broncodilatadores y nebulizaciones así como la oxigenoterapia como parte de tratamiento sintomático de disnea. Sin embargo, si la gravedad es tal, no consideramos en su beneficio el ingreso en UCIP.
26/07/2019	En el último mes a pesar de haber instaurado medidas disponibles para mejorar los problemas del sistema gastrointestinal (RGE severo con vómitos diarios), presenta microaspiraciones continuadas, así como aspiración con compromiso respiratorio que requirió IOT e inicio de drogas vasoactivas (24/07/19) en UCI. Se lleva a cabo reunión con ambos padres y se explica el empeoramiento del niño, así como la casi segura no posibilidad de mejoría, por lo que se les informa que no se realizarán medidas de RCP en caso de nueva parada cardiorrespiratoria, así como nueva intubación, si cuando se decide retirar soporte no existe respuesta favorable. En caso de permanecer en la misma situación actual varios días, se volverá a realizar reunión para valorar retirada de soporte vital de manera programada.
20/06/2019	Azlan padece un síndrome polimalformativo, pendiente de filiar, con afectación en el neurodesarrollo, hipotonía importante, y alteraciones a nivel digestivo, audición, visión, músculo-esquelético principalmente. Esta situación le coloca en un estado de salud crónicamente frágil con riesgo de complicaciones. Con todo ello, consideramos que Azlan se beneficia de entrar en el programa de cuidados paliativos para coordinación de asistencia y creación de red de con centro de salud, así como apoyo telefónico tanto a la familia como a los profesionales implicados en su asistencia. En este momento consideramos que no ha pasado el punto de inflexión dada la estabilidad mantenida hasta el momento, con ausencia de complicaciones y potencial mejoría con medidas establecidas (gastrostomía, fisioterapia)...Fdo: Dra. Errasti

ns://hce.salud.aragon.es/hce/visor/VisorFnciondinUCPPAction.action?cia=AR105077927D&vidFnciondin=50580645#arquetingoDetalle\_1073



## Detalle: UCPP - Plan de Paliativos

Vista pestañas  ON

Visibilidad: PUBLICO

Modificar

Imprimir Pantalla

### RED ASISTENCIAL EN PALIATIVOS

### Alergias

### Antecedentes

### GRUPO ACT

### DIAGNÓSTICO

### ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO

### PROBLEMAS

### DIGESTIVOS / NUTRICIONALES

### INFECCIOSOS

### DISPOSITIVOS DOMICILIARIOS

### Respiratorios - Oxígeno

### Respiratorios - Gafas Nasaes

### Respiratorios - Plusioxímetro

### Respiratorios - Ap. Aerosoles

### Respiratorios - Ap. Secreciones

### Digestivo - Ostomias de Alimentación

## TRATAMIENTO Y RECOMENDACIONES

Tratamiento actualizado el 21/02/2018

- Keppra (1.2 ml cada 12 horas)
- Eritromicina 0.4ml (8h-12-18-24h).
- Depakine (0.7ml cada 8 horas)
- Rivotril: 6 gotas por la noche
- Tizanidina (3mg-2mg-2mg-3mg. Tienen dos rescates extras de 1 mg)
- Metalgial (0.4 ml cada 8 horas)
- Omeprazol 2mg/ml: 5ml cada 12 horas.
- Oramorph 2 mg/ml: 1 ml cada 6 horas
- Gabapentina jarabe: 200 mg cada 8 horas
- Melamil: 1 ml antes de acostarse
- Atrovent (4 puff cada 8 horas)
- Lágrimas artificiales ( 3-4 veces/día) y Gel lipoalac (antes del descanso nocturno)
- Nutrición yeyunal con Neocate Junior: dos ciclos de 40ml/h de 10h y descansos de 2h.
- Buccolam 2.5mg si crisis de irritabilidad.
- Duphalac: 5 ml si estreñimiento



▼ Contenido

**RECOMENDACIONES:**

Nutrición continua: 10 ml a la hora con descanso de una hora por la mañana y una hora por la noche.

**TRATAMIENTO DE BASE 11/03/22**

**Parche de Fentanilo** 12mcg/h. Próximo cambio a las 12 am del día 12/03/22.

Si presenta picos de dolor administrar morfina 4 mg ( 2 ml ) por sonda nasogástrica. Si precisa más de 2 rescates en una hora contactar con el servicio de paliativos (682706771).

Tratamiento pautado por sonda nasogástrica:

- Ondansetron 1 mg/ml: 1.2 ml cada 8 horas.

COLOCADA VÍA SUBCUTÁNEA EN MIEMBRO SUPERIOR DERECHO 09/03/2022

Si precisa por dicha vía para control de síntomas:

- DIFICULTAD PARA RESPIRAR O DOLOR:

Morfina ampollas 10 mg/ml = 0.4 ml cada 4 horas, pudiendo repetir si no hace efecto a las 30 minutos.

Por indicación de paliativos: Sinogan 25 mg/ml: 0.1 ml cada 6 - 8 horas (2.5 mg).

Si estertores:

Butilescopolamina 20 mg/ml: 5 mg hasta cada 6 horas por víasubcutánea.

- CONVULSIONES:

Midazolam ampollas 15 mg/ 3 ml = 0.2 ml (1 mg).

- VÓMITOS:

Ondansetron 2 mg/ml 0.6 ml hasta cada 8 horas.

Sinogan 40 mg/ml: 3 gotas cada 6 horas si precisa.

**PERFUSIONES (previo contacto con UCPPA) Tienen caja en domicilio con todo el material necesario:**

**- Morfina:**

Morfina 170 mg [17 ml de las ampollas 10mg/ml] hasta 100 ml de suero salino fisiológico, (retirar de la bolsa de 100ml de SSF los 17 ml que se le introduce de morfina)

• Ritmo 1 ml/hora (0.2 mg/kg/h).

• Bolos de rescate: 2 ml (3.5 mg de morfina)

**- Morfina + Midazolam (En la misma perfusión):**

Morfina 170 mg [17 ml de las ampollas 10mg/ml] hasta 100 ml de suero salino fisiológico,

Midazolam: 80 mg [5 ampollas + 1ml de las ampollas de 15mg/3ml] hasta 100 ml de suero salino fisiológico

• Ritmo 1 ml/hora (0.2 mg/kg/h MORFINA + 0.1 mg/kg/h MIDAZOLAM ).

• Bolos de rescate: 2ml ( 3.5 mg de morfina, 1.6 mg de midazolam).

Ondansetron 4 ampollas de 4 mg (8 ml), 0,018 mg/kg/h.

(Retirar de la bolsa de 100ml de SSF los 41 ml que se le introduce de medicación)

▼ Firma  
12/03/2022 14:16 - VICTORIA CABALLERO PEREZ

Responsable 1

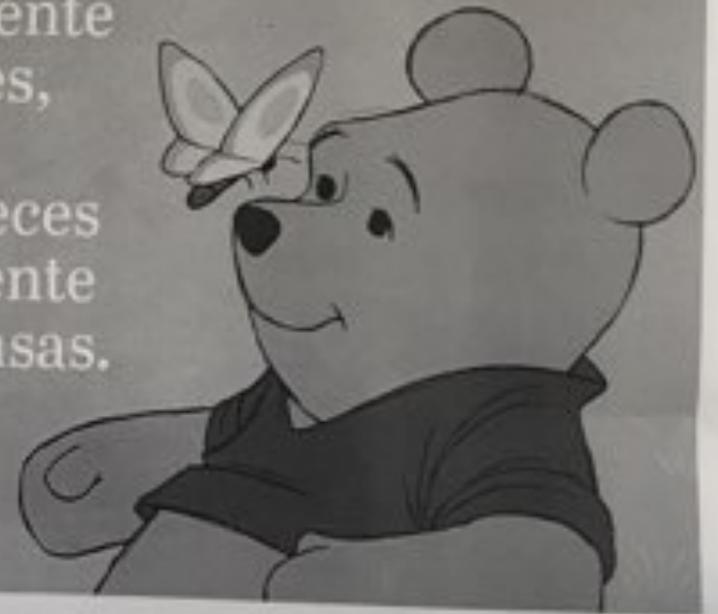
# D. A

11 años

Tumor cerebral

Eres más valiente  
de lo que crees,  
más fuerte  
de lo que pareces  
y más inteligente  
de lo que piensas.

- Winnie the Pooh -



- ☰
- 📍
- 🚗
- 🚆
- 🚶
- 🚲
- ✈️
- ✕

Gasolineras Hoteles Áreas de descanso Más

trabajo (Hospital Materno Infantil)  
 C. Muro, 12, 22534 Albalate de Cinca, H  
 Añadir destino

Salir ahora OPCIONES

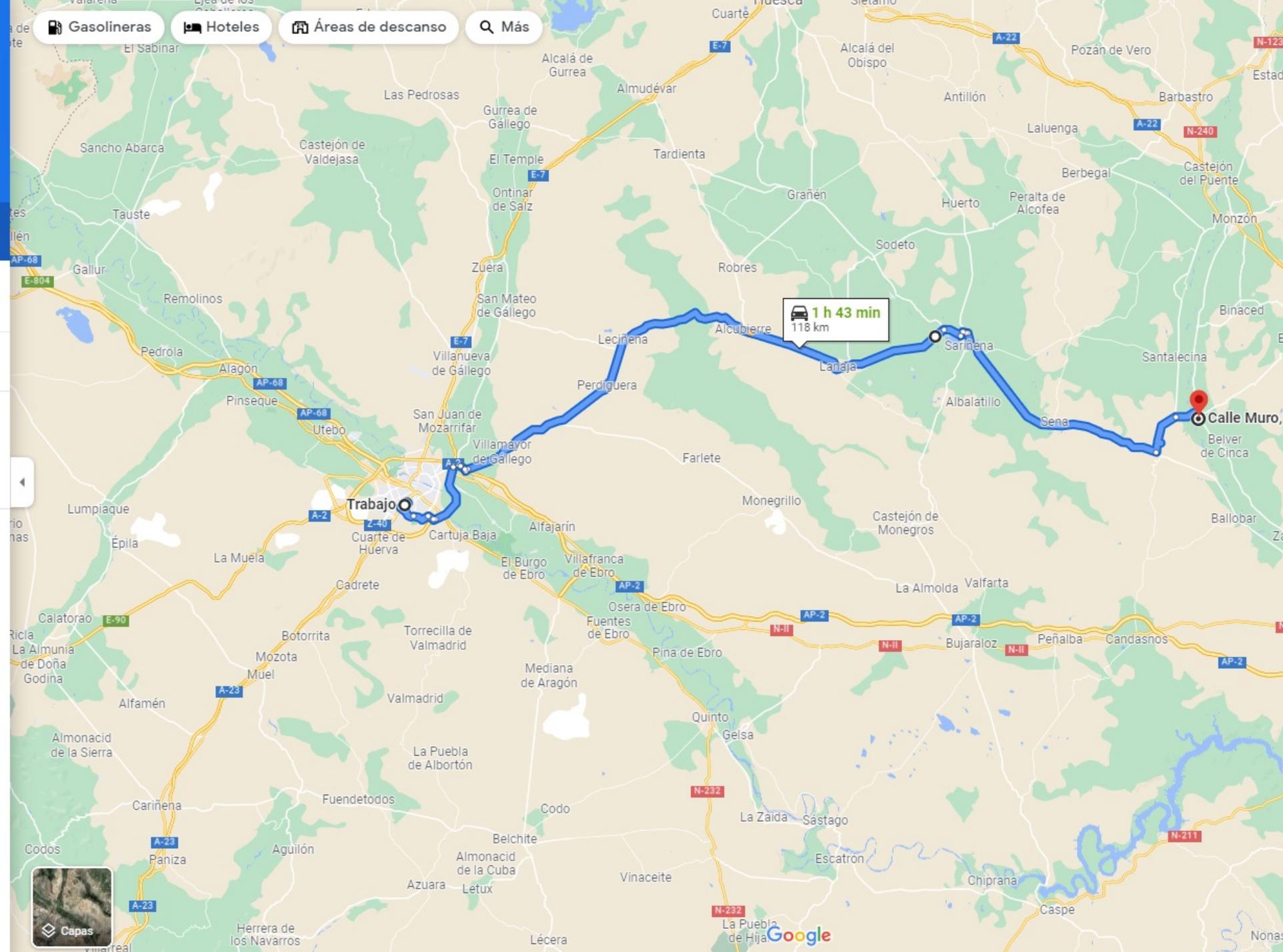
⚠️ Se requiere mascarilla en algunos espacios públicos debido al COVID-19

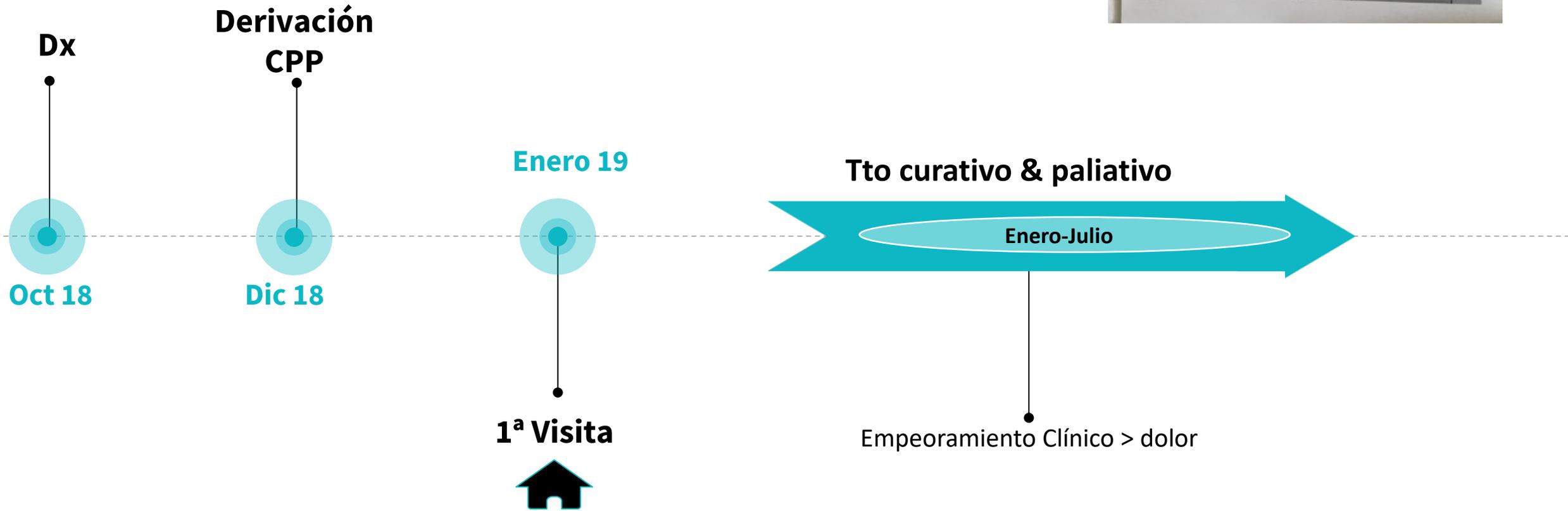
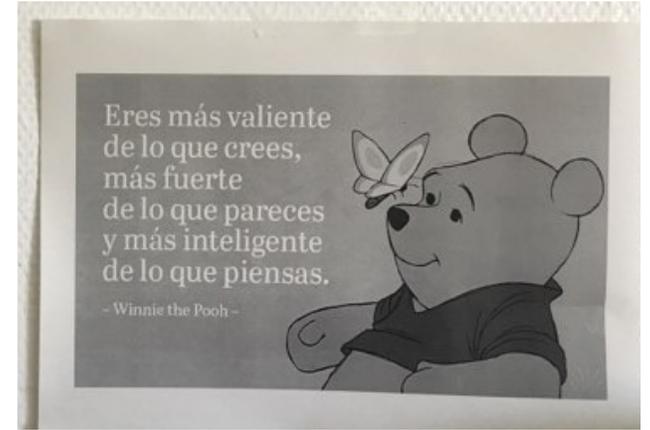
📄 Enviar indicaciones al teléfono

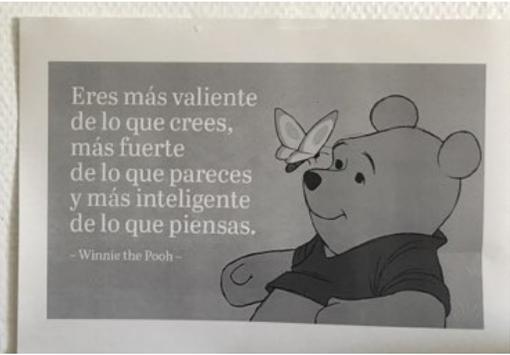
🚗 por A-129 1 h 43 min  
 1 h 33 min sin tráfico 118 km

DETALES

- Explora C. Muro, 12
- 🍴 Restaurantes
  - 🏨 Hoteles
  - 🛢️ Gasolineras
  - 🅅 Aparcamientos
  - ⋮ Más





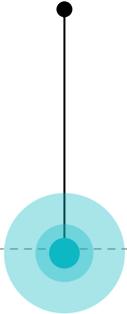


# RM Progresión

7 Visitas domiciliarias



# Pc Morfina Fallecimiento



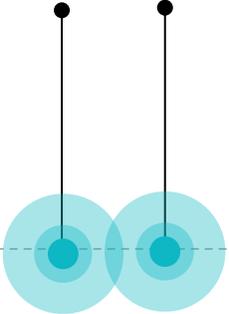
Agosto 19

10 Sept 

12 Sept Htic

16 Sept MAP  
Decisión de permanecer en domicilio hasta el final

22 Sept Pc Midazolam  
Ansiolítico



27 y 28  
Oct 19

# ASISTENCIA

## SECTORES



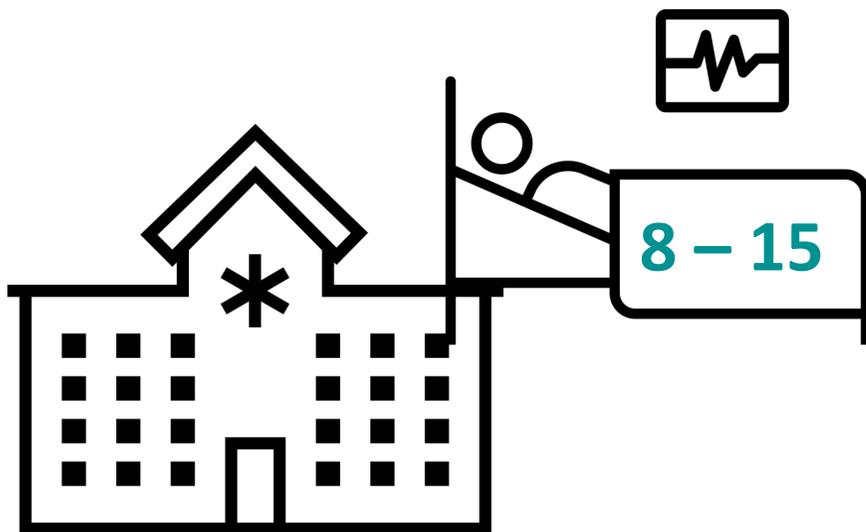
- Pediatra/Medico de atención primaria (acceso directo a UCPPA)
- SUAP + 061 + ESAD

# ASISTENCIA



- Pacientes estables
- Colegios- Derivación de ptes  
formación

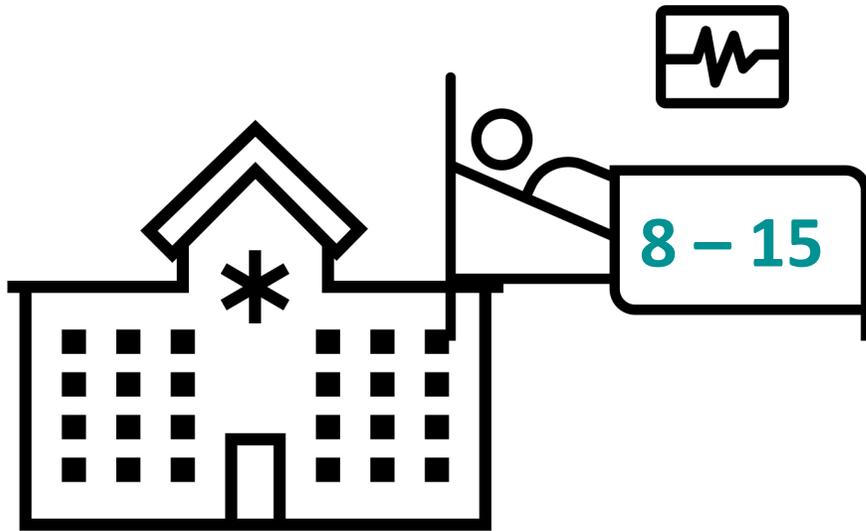
# ASISTENCIA



- Visita presencial. CE. UCPPA
- Ingreso en planta de pediatría + UCIP
- Trabajo coordinado con resto de especialistas
- ~~○ Acompañamiento psicog final de vida~~
- ~~○ Programa de duelo.~~
- Cierre
- Habitación individual, cama + comida

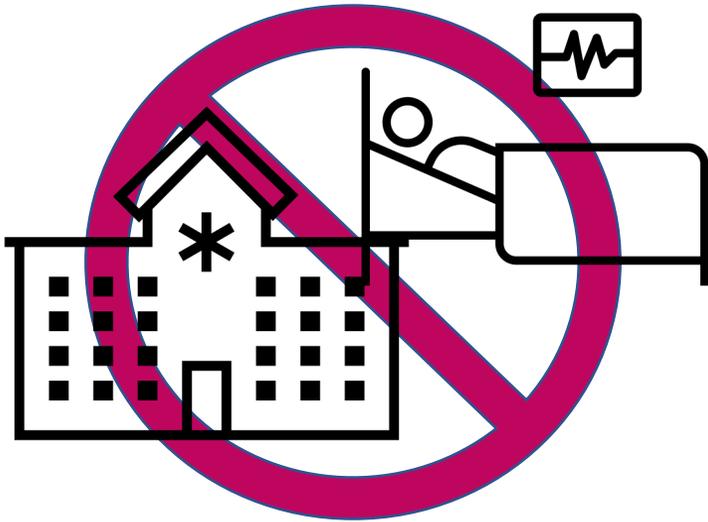
# ASISTENCIA

## SECTORES



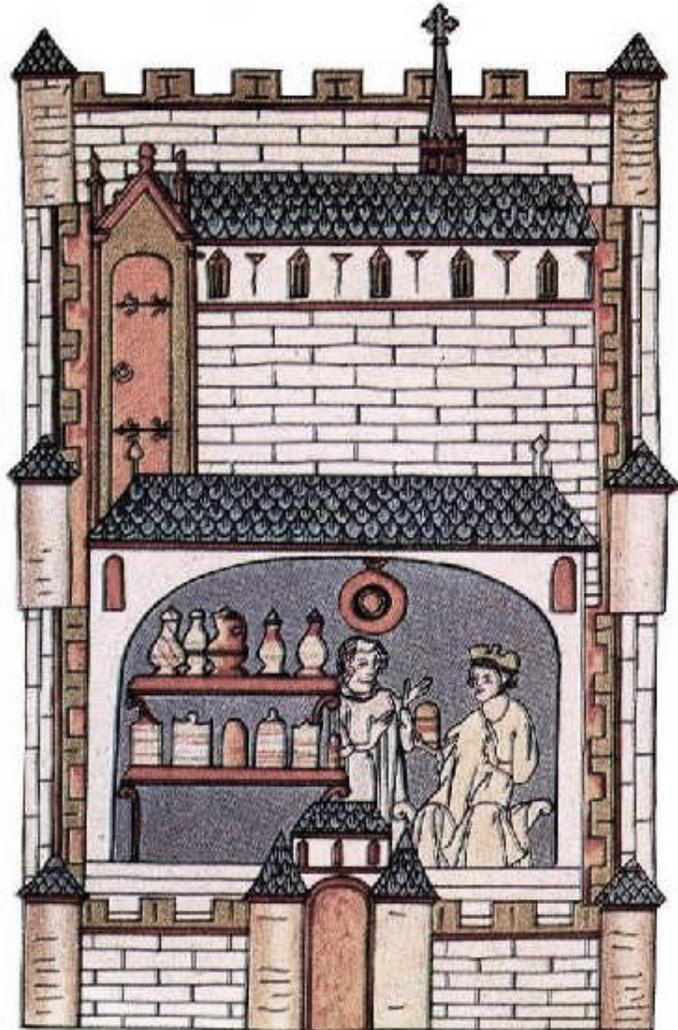
- Pediatra coordinador
- Plan de cuidados
- Comunicación con unidad central-  
Teléfono directo

# ASISTENCIA



- Camas propias: Ingreso en función de patología
- Programa de respiro
- Intervenciones en cuidados intensivos neonatales

# FARMACIA



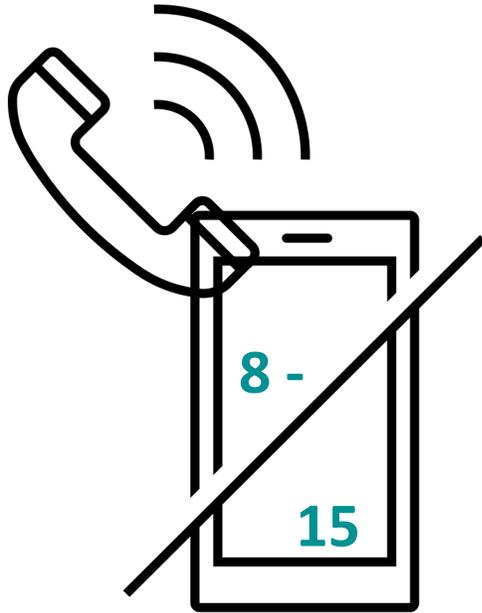
**FARMACIA HOSPITALARIA HUMS**  
Designación de farmacéutica clínica  
Almacén – Maletines

**FARMACÉUTICOS ATENCIÓN PRIMARIA**  
Circuitos de distribución

**INSPECCIÓN DE FARMACIA**  
Autorización de visados de nutrición  
especial

**PRESCRIPCIÓN TERAPIAS  
RESPIRATORIAS**

# ASISTENCIA



- Atención directa a paciente
- Comunidades limítrofes
- Colaboración centro de salud todos sectores
- Asesoramiento Hospitalario
- Gestión recursos

# ASISTENCIA CONTINUADA



2017-2019 No existía  
2019-2020 Voluntarias

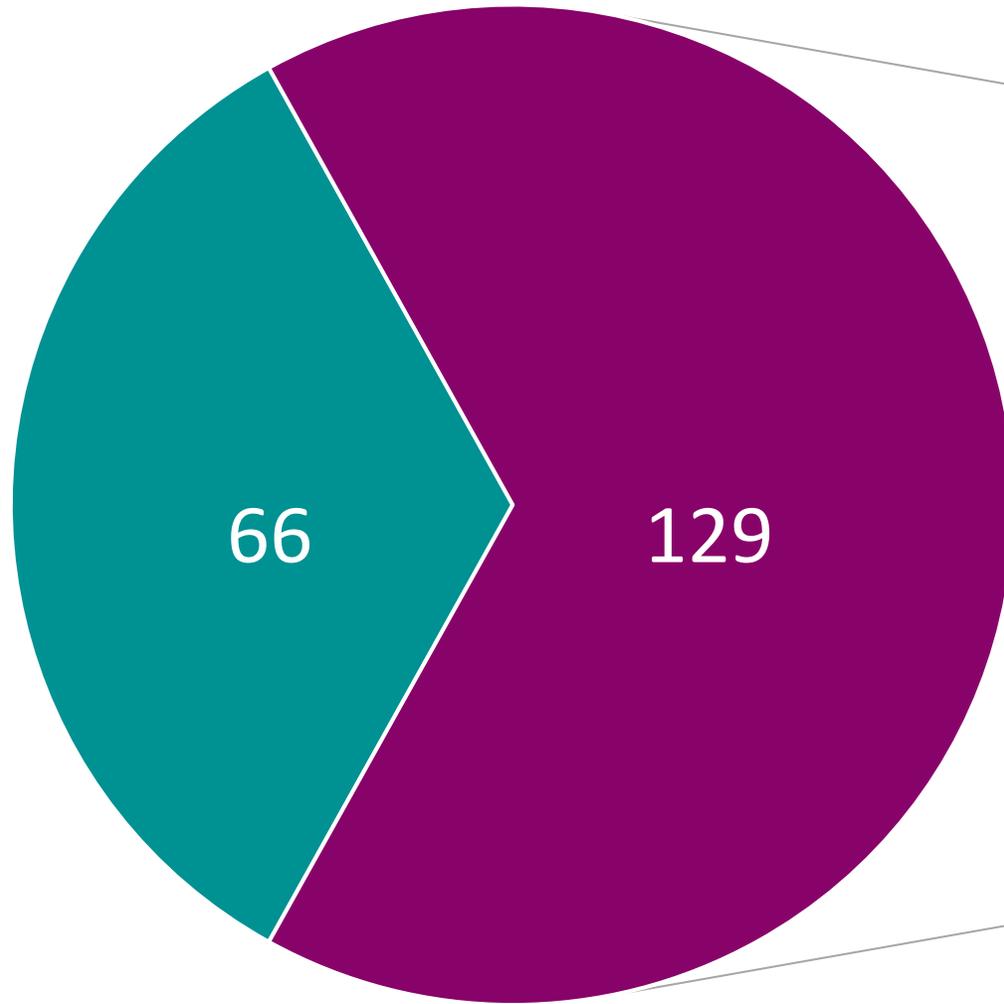
## Marzo 2020: inicio de la retribución

- Activación 3 supuestos
- Coordinación centros de AC
- Colaboración SUAP + 061
- Comunidades limítrofes
- Convenio ESAD

# PACIENTES



# PACIENTES



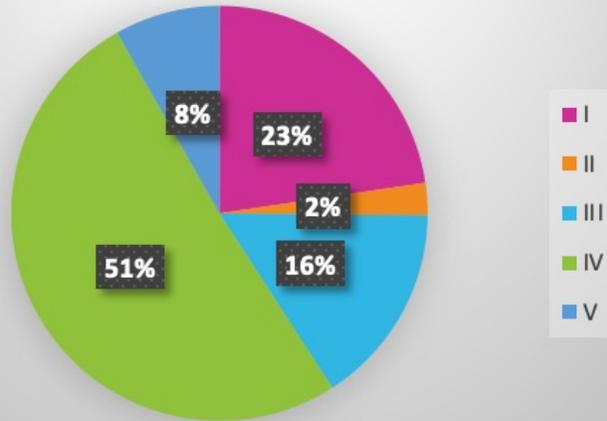
■ Activos ■ Altas

Exitus	68
Traslado CCAA	10
Voluntaria	31
Edad	4
Mejoria	18

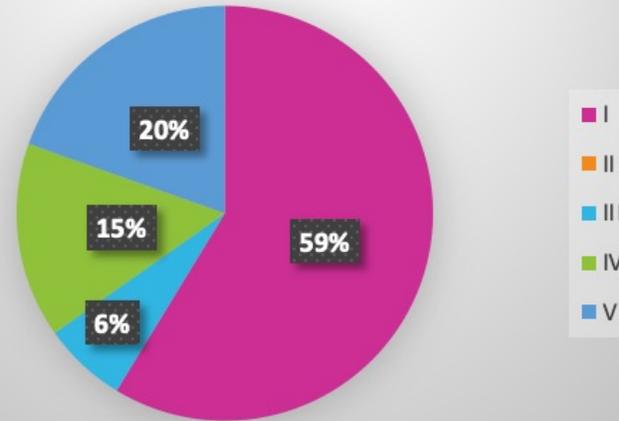
6 AET  
1 Donación

# PACIENTES

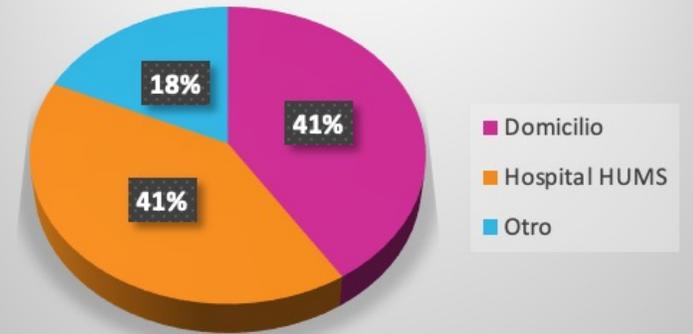
## Grupos ACT



## Grupos ACT fallecidos

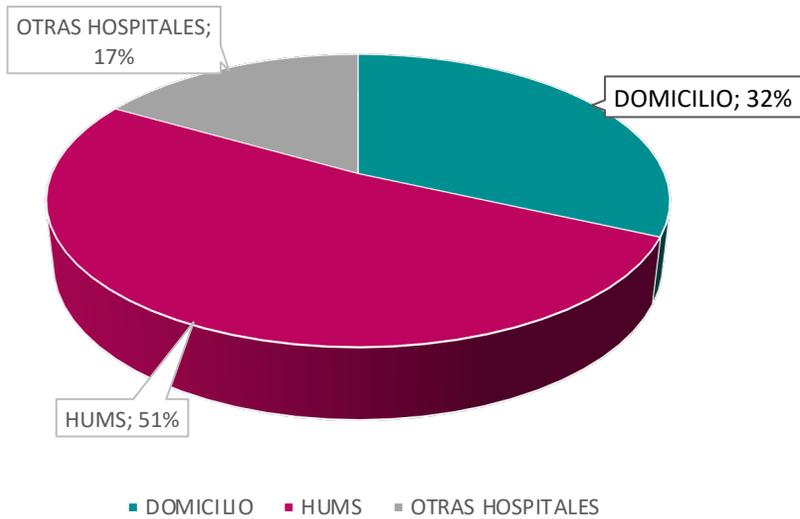


## Lugar del fallecimiento

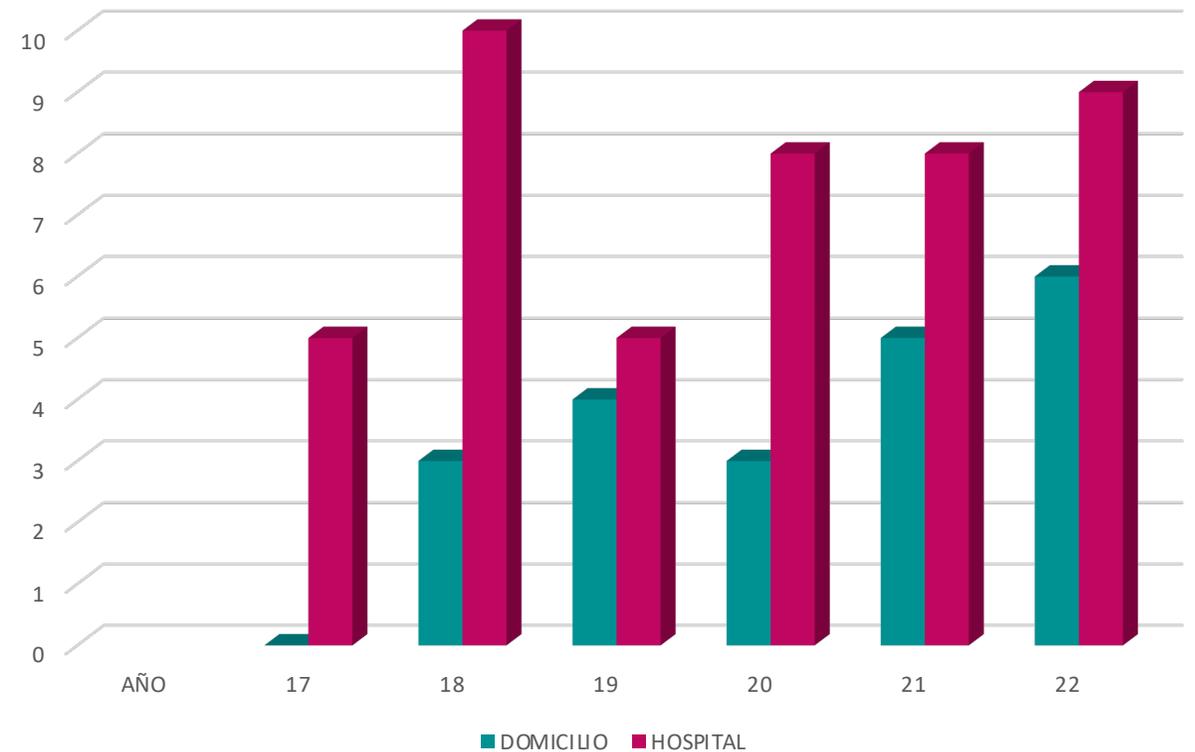


# LUGAR FALLECIMIENTO

## LUGAR DE FALLECIMIENTO



## LUGAR DE FALLECIMIENTO POR AÑO



# DEBILIDADES



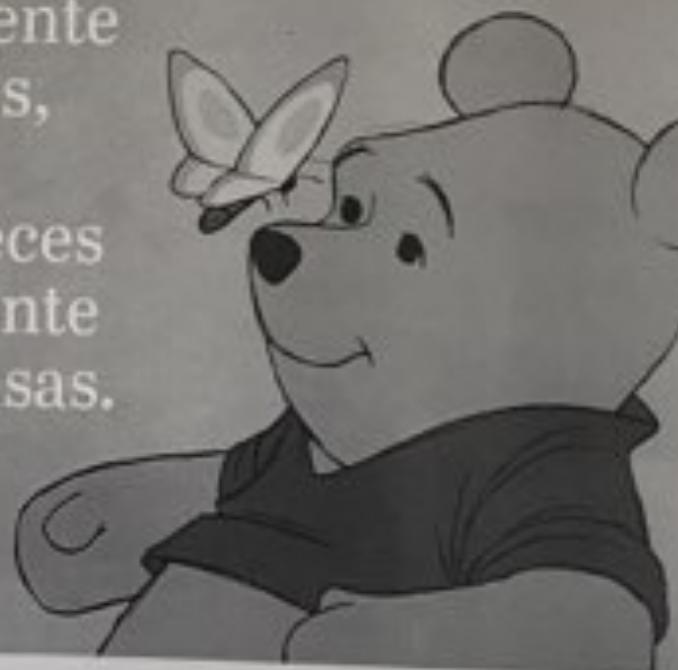
# FORTALEZAS





Eres más valiente  
de lo que crees,  
más fuerte  
de lo que pareces  
y más inteligente  
de lo que piensas.

- Winnie the Pooh -





ERES MÁS  
• **valiente** •  
de lo que crees.  
- **MÁS FUERTE** -  
de lo que pareces  
Y MÁS  
**INTELIGENTE**  
de lo que piensas

Diana  
Arisá Durán

\*17 -10- 2007

† 28 - 10 - 20

ERES MÁS  
valiente.

de lo que crees.

MÁS FUERTE.

que pareces

MÁS

HEROINTE

