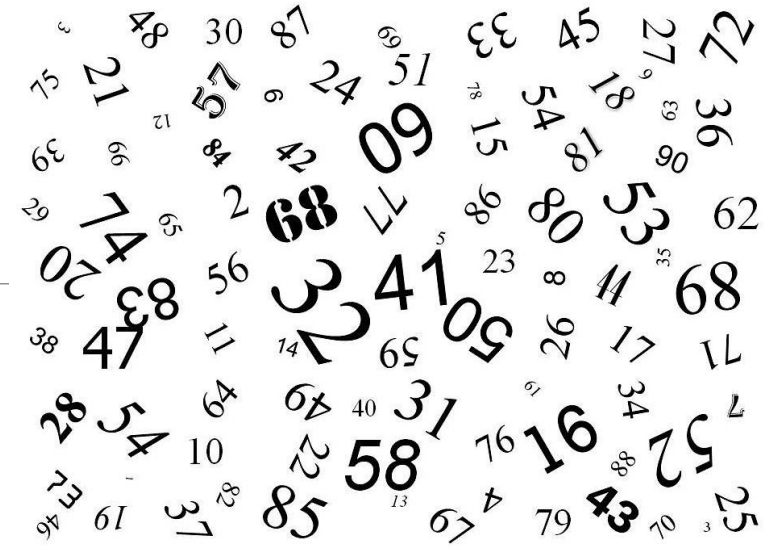
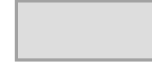


10 AÑOS DE LA UCPP DE BALEARES

Ángela Tavera Tolmo
María García de Paso Mora

¿CÓMO RESUMIR 10
AÑOS EN 20 MINUTOS?

**MISSION:
IMPOSSIBLE**



¿DE QUIÉN HABLO?

¿DE LOS NIÑOS FALLECIDOS?

¿DE LOS QUE ESTÁN VIVOS?

¿DE LOS ATENDIDOS?

¿DE LOS ALTADOS?

¿DE LOS NO ATENDIDOS?

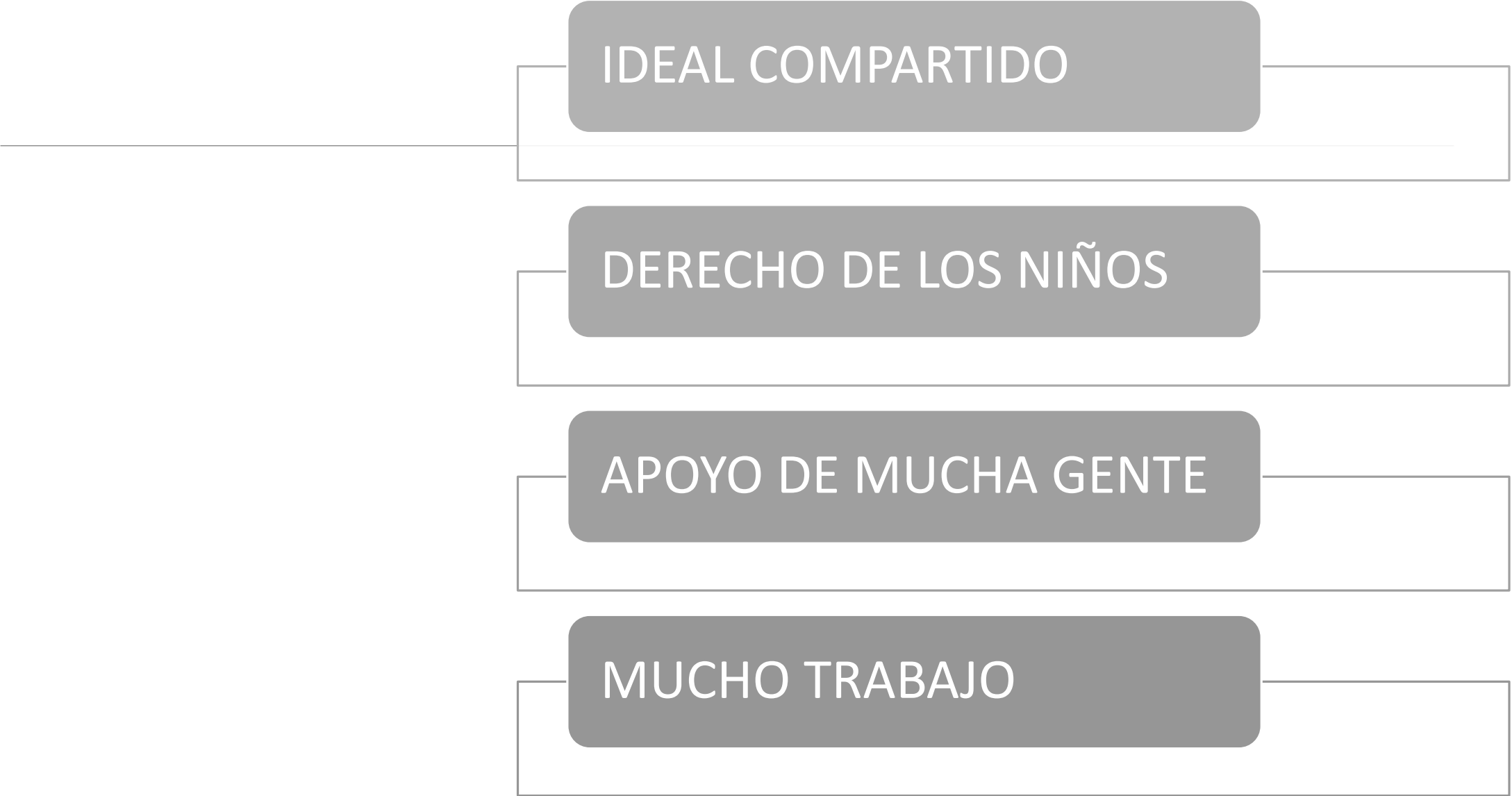
¿DE LOS PROFESIONALES QUE ESTÁN?

¿DE LOS PROFESIONALES QUE YA NO ESTÁN?

¿DEL PRINCIPIO?

¿DEL FINAL?

Recordemos los principios...



IDEAL COMPARTIDO

DERECHO DE LOS NIÑOS

APOYO DE MUCHA GENTE

MUCHO TRABAJO

Año 2011

AAP/OMS (2000)

Europa:

- Documento IMPAccT (Europa) 2007
- EAPC

España:

- Ministerio Sanidad y Consumo:
 - **2001:** Bases para el desarrollo el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.
 - **2007:** Estrategia SNS (particularidad de los niños)
 - **2009:** Estándares y recomendaciones para Unidades de cuidados paliativos pediátricos
- Grupos de trabajo de Cuidados paliativos pediátricos SEHOP y SECPAL

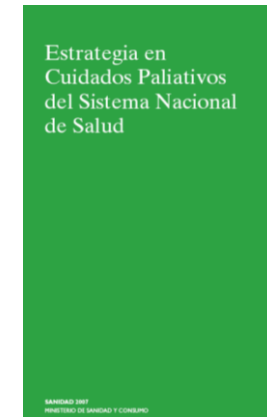
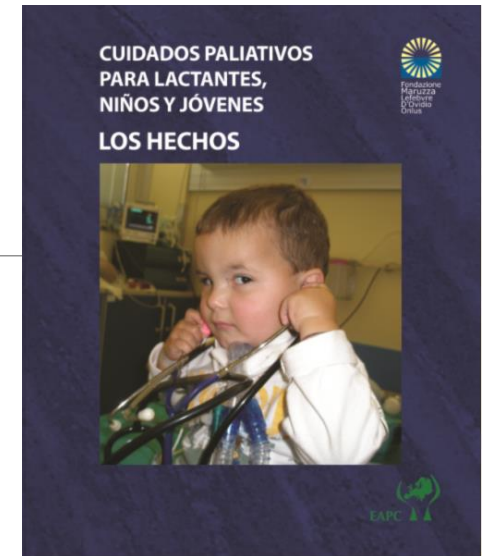


Reprinted from *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3): 109-114.

Organisation of services

IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe

A document prepared by the Steering Committee of the EAPC task force on palliative care for children and adolescents



- Paliativos no es solo final de vida
- DERECHO DE LOS NIÑOS: recibir atención paliativa
- Estándares para crear unidades pediátricas

Año 2011

Unidades en España:

- UCPP HSJD Barcelona (1991)
- UCPP Hospital Niño Jesús de Madrid (2008)

En Baleares:

- Atención domiciliaria de los niños con necesidades paliativas : ESAD
- En el hospital: cada unidad

IBSALUT presenta estudio que estima las necesidades de CP de los niños pero con criterios de adultos (infraestimación) → Proyecto

2011: Análisis de situación (beca de Aspanob)

Julio-diciembre 2011

Autora:

Ángela Tavera Tolmo. Médico pediatra Hospital Universitario Son Espases

Coordinador del proyecto:

Eusebio Castaño Riera. Jefe de Servicio de Planificación Sanitaria de Baleares
Dirección General de Planificación y Financiación
Consejería de Salud y Consumo de las Islas Baleares

Apoyo metodológico y explotación de datos:

Micaela Comendeiro Malooe. Economista de la Salud
Joan Tortell Marimón. Responsable de Documentación Clínica del Hospital Universitario Son Espases
Guillem Frontera Juan. Estadístico Hospital Universitario Son Espases

Impulsores del proyecto:

Joan Figuerola Mulet. Jefe de servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Espases
José Antonio Salinas Sanz. Facultativo especialista de oncología pediátrica. Hospital Universitario Son Espases
Mercedes Guibelalde del Castillo. Facultativo especialista de oncología pediátrica. Hospital Universitario Son Espases

7 de Julio 2011

2

Análisis de la situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en las Islas Baleares en los años 2005-2009.
Ángela Tavera Tolmo

ANÁLISIS DE SITUACIÓN DE
LOS CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS EN LAS ISLAS
BALEARES EN LOS AÑOS 2005-
2009: PROPUESTA DE MODELO
DE ATENCIÓN



Enero 2012: Proyecto piloto financiado y apoyado por la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos:

Valoración de la idoneidad y viabilidad
de un Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos
en la Comunidad de las Islas Baleares
Año 2012

Enric Benito
Noemi Sansó

Dr Flaquer

Mercè Llagostera
Carlos Serrano

Joan Figuerola
José Antonio Salinas
Mercedes Guibelalde

Equipo interdisciplinar Cuidados Paliativos Pediátricos



Enfermera:
Rosa Fullana



Psicóloga:
Ana Daviu



T. sociales
HSE
Antonia
Xisca

Pediatra becada:
Ángela Tavera





2012

Memoria del Proyecto Piloto:
Equipo
Cuidados Paliativos Pediátricos

Autoras:

Ángela Tavera Tolmo. Médico pediatra. Coordinadora del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Son Espases
Rosa Mª Fullana Tuduri. Enfermera del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Son Espases
Ana Mª Davis Priscooncóloga. Psicóloga del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Son Espases

Coordinadores del proyecto:

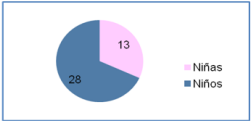
Enric Benito. Coordinador de la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos.
Noemí Sanz. Responsable de la Unidad técnica de la Estrategia Balear de Cuidados Paliativos
Joan Figuerola Mulet. Jefe de servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Espases
José Antonio Salinas Sanz. Facultativo especialista de oncología pediátrica. Hospital Universitario Son Espases
Mercedes Guibela del Castillo. Facultativo especialista de oncología pediátrica. Hospital Universitario Son Espases
Nicolau Flaquer. Médico coordinador de Equipo EAPS de San Juan de Dios

Diciembre 2012

Resultados

Número de pacientes

Pacientes candidatos a atención paliativa	41
Pacientes realmente atendidos	35
Fallecidos	11



Causas por las que los pacientes no han entrado en programa de paliativos

Rechazo de la familia	4
Fallecimiento prematuro	2
Perdida de seguimiento	1

Enero 2013: Creación UCPP Baleares

Isa y Toni



Enero 2013: Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos



Pediatra:
Ángela Tavera



Enfermera:
Rosa Fullana

Voluntarios:
DIME
INHEDITOS

Agentes
espirituales



Psicóloga: Ana Mª Daviu

Trabajadores sociales HSE
Agentes espirituales





Consulta en Inca- Son Amonda

Tres expertos de cuidados paliativos pediátricos atienden a 30 familias

Desde la puesta en marcha de la unidad, en enero, han tratado a 65 niños terminales o con enfermedades incurables

I. Olaizola Palma

11-10-13 | 07:30



La doctora Tavora y De Franceschi, ayer en el club. / MARIO VERA



PUBLICIDAD

NOTICIAS

Servicio de Salud de las Islas Baleares

Inicio / Actualidad / Noticias

/ Desde enero, el Hospital Universitario Son Espases cuenta con un equipo pionero en España en cuidados paliativos pediátricos

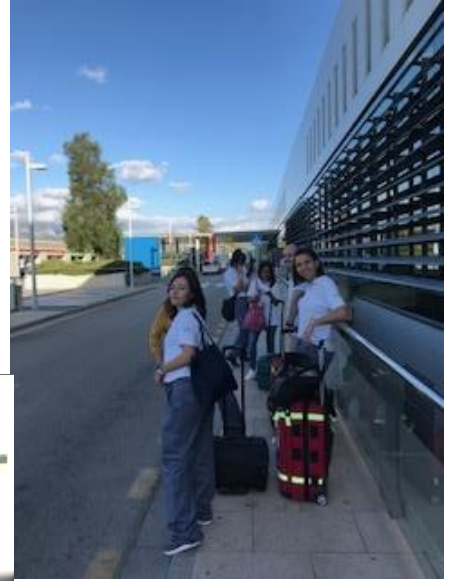
NOTICIAS DEL SERVICIO DE SALUD DE LAS ISLAS BALEARES 26 MARZO 2012

Desde enero, el Hospital Universitario Son Espases cuenta con un equipo pionero en España en cuidados paliativos pediátricos

MEDIOS DE
COMUNICACIÓN

La doctora Ángela Tavora es una joven pediatra especializada en oncopediatría y en cuidados paliativos sobre cuyas espaldas -y las del resto de su equipo- ha recaído un desafío tan complejo de desarrollar -científica y esococialmente completo- como urgente de poner en práctica desde el punto de vista médico desde enero funciona en el Hospital Universitario de Son Espases uno de los primeros equipos de cuidados paliativos pediátricos de España. Un proyecto piloto que tiene una previsión por el momento de un año de trabajo. El objetivo de este equipo multidisciplinar es ayudar a los niños que no van a llegar a adultos a vivir el último periodo de su vida. Y a sus familias. A vivir sin dolor y con la mayor paz posible. Y luego, a los que se quedan, a elaborar el duelo y a seguir viviendo.





EL EQUIPO



EL EQUIPO

- ✓ 3 Pediatras
- ✓ 3 Enfermeras Pediátricas
- ✓ 2 Psicólogas (una al 50%)
- ✓ 1 Trabajadora Social (50%)

Otros proyectos a lo largo de estos años

2016: Sociedad Española de CPPedriáticos (PEDPAL)

Master Oficial de CPP de la UNIR

Atención paliativa perinatal

Musicoterapia

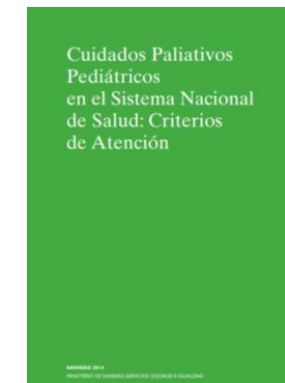
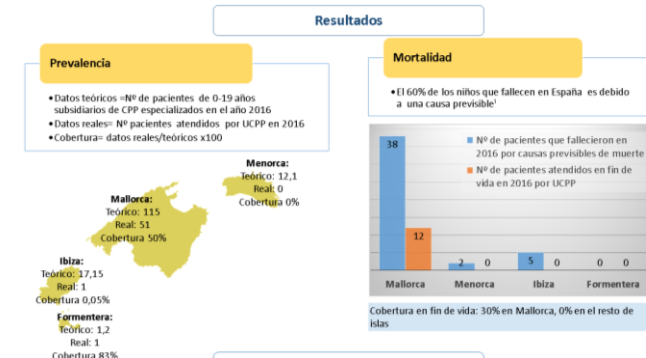
Atención a las otras islas

Atención continuada con el 061

Atención a la cronicidad en pediatría (PCCIN)

MUCHA MUCHA FORMACIÓN

Participación en Congresos, publicaciones, ministerio de sanidad, comités...



ALGUNOS NUMERITOS

350

Niños Identificados

650

Niños Atendidos

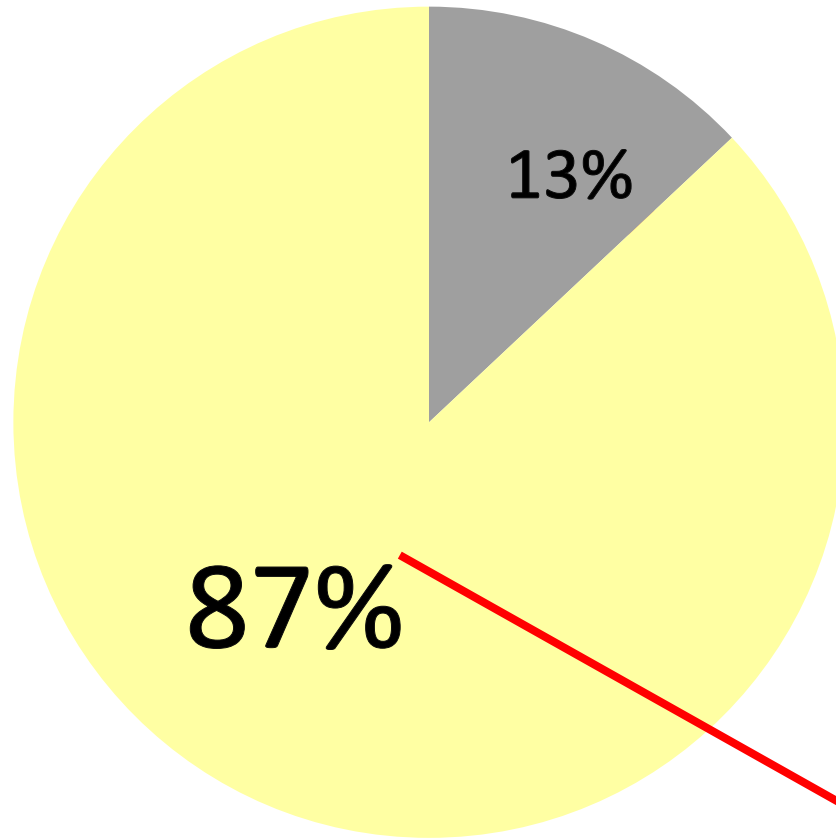
105

Exitus

+3000

Domicilios

PATOLOGÍAS ATENDIDAS POR UCPP ISLAS BALEARES



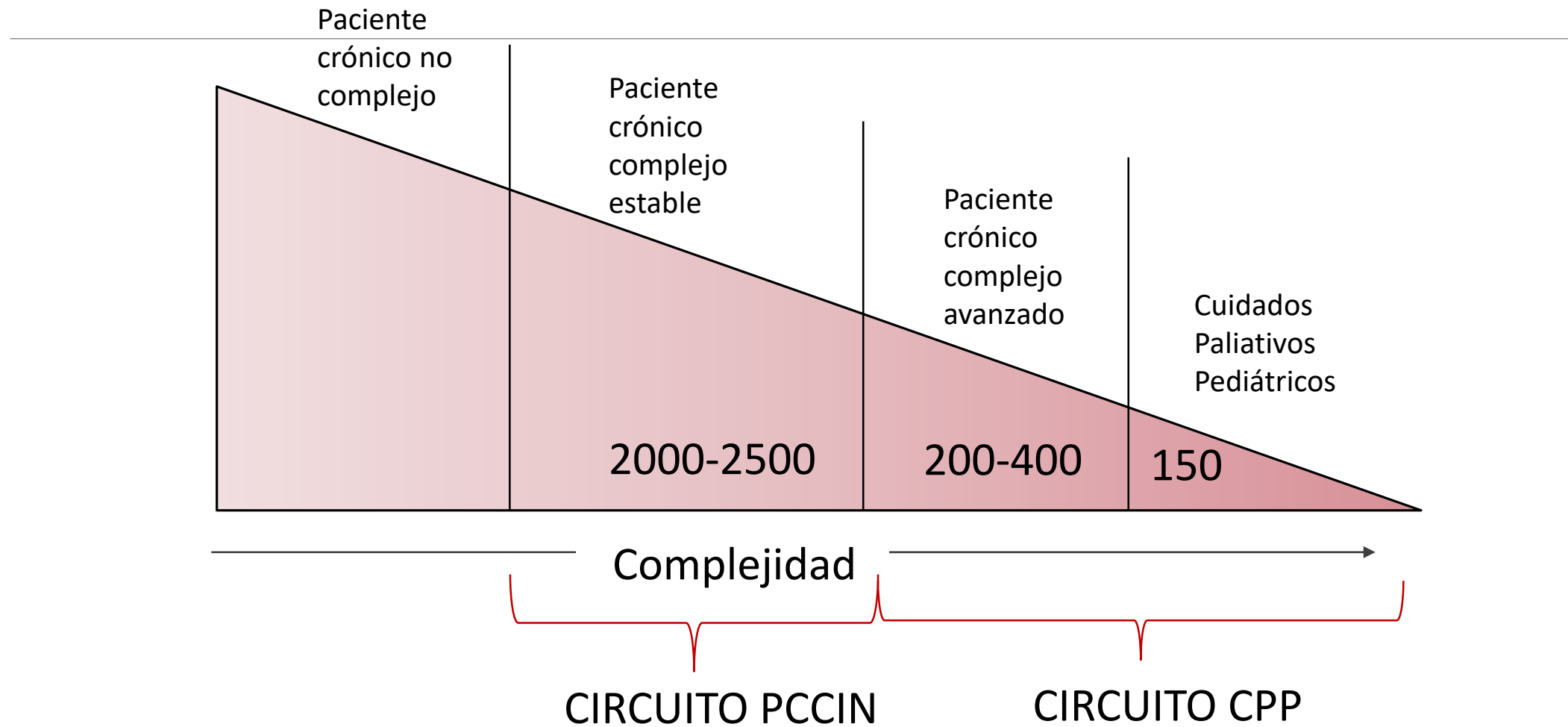
- Neurodegenerativas
- Neuromusculares
- Metabólicas
- Parálisis cerebral grave
- Enfermedades raras

2017

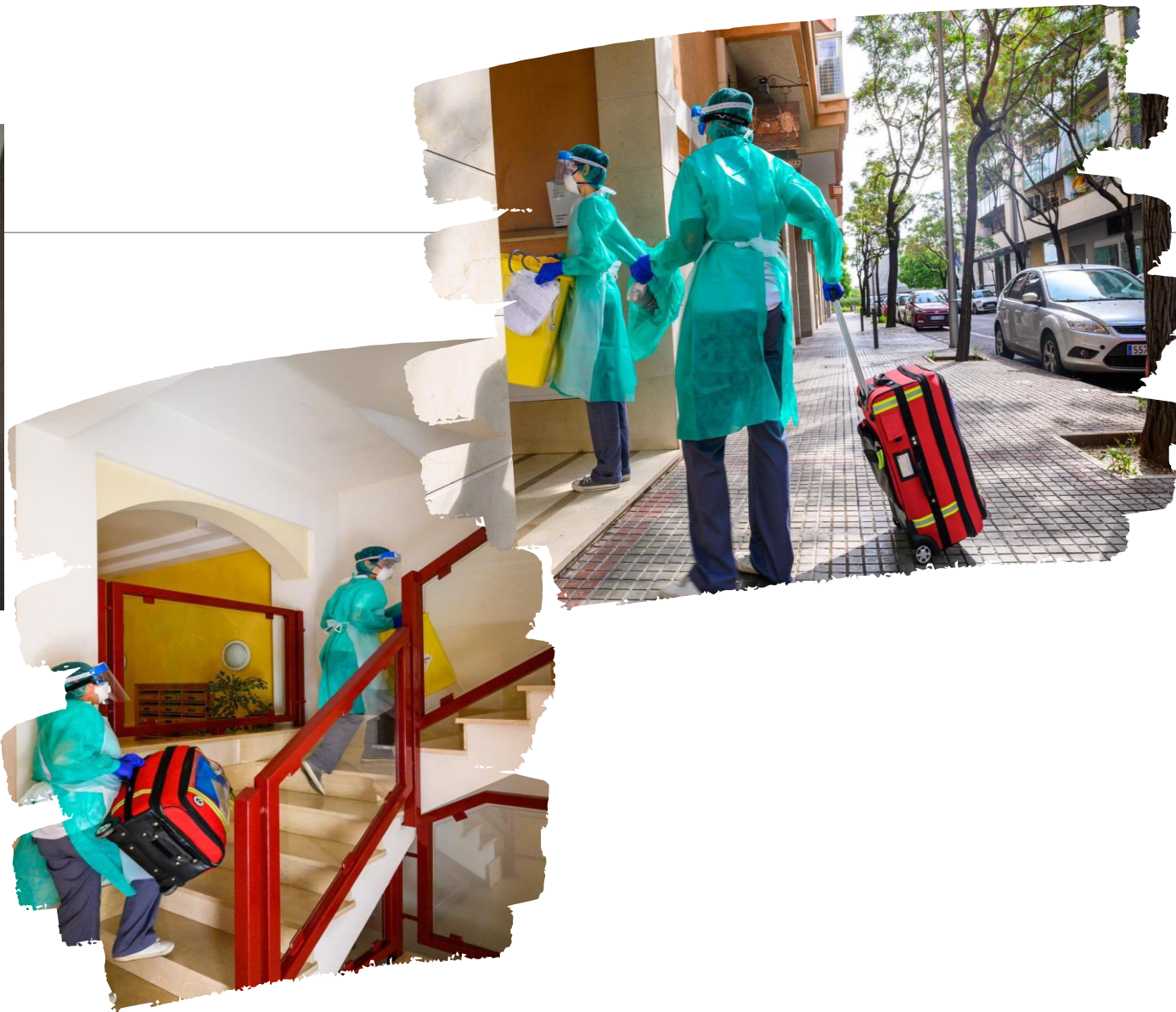
2018

2020

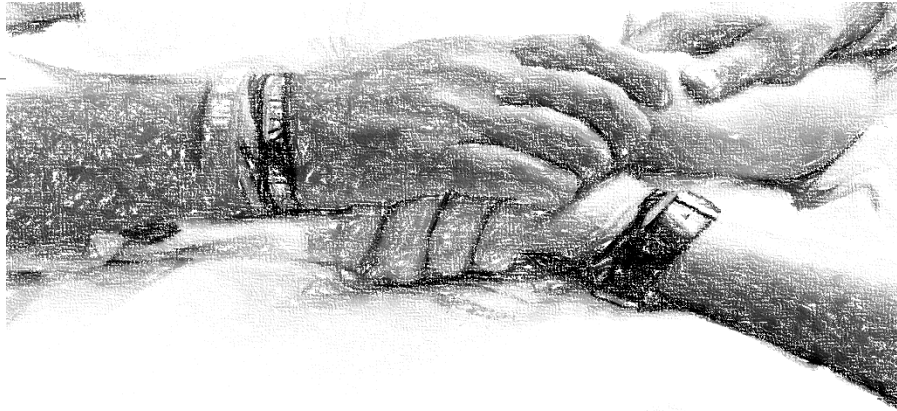
2021/22



ETAPA COVID

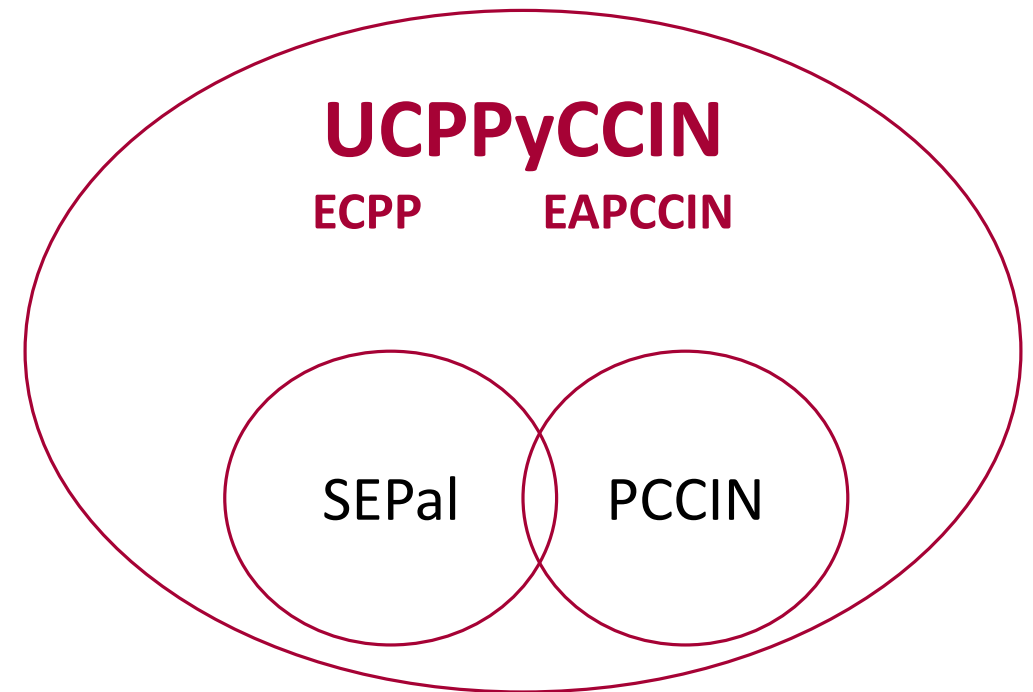


LO QUE SOMOS AHORA

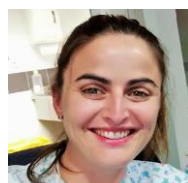
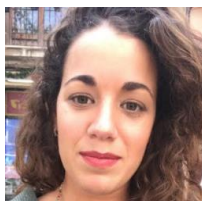


Las enfermedades crónicas complejas estables, avanzadas y los cuidados paliativos son posibles escenarios evolutivos por los que transita un paciente durante su historia vital.

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Cronicidad Compleja Infantil



QUIENES SOMOS



UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS Y CRONICIDAD COMPLEJA
INFANTIL

OBJETIVOS

Atención continuada localizada 24/7

Implantación PCCIN

Trabajadora Social 100%

Protocolo pediatría-adultos

Aumentar la identificación

Potenciar más el autocuidado

Aumentar espacio físico de trabajo



Implementar coordinación interislas

SIEMPRE PARECE IMPOSIBLE HASTA QUE SE HACE

Nelson Mandela

