



RED DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ANDALUCÍA



Cuidados paliativos
pediátricos
Plantilla historia clínica
Propuesta



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo
Escuela Andaluza de Salud Pública



Red de Cuidados Paliativos de Andalucía



Créditos

Autoría:

M^a Teresa Alonso Salas

Manuela Díaz Suárez

Elena Godoy Molina

Ana Belén López García

Aurora Madrid Rodríguez

Juan Luis Marrero Gómez

Yolanda Ramón Telo

Revisión y contribuciones de:

María Calderón Romero, Olga Escobosa Sánchez, Moisés Leyva Carmona, M^a José Peláez Cantero, M^a del Rosario Velázquez González, Marta Sánchez Reyes.

Coordinación del grupo y edición del documento: María J. Escudero Carretero.

Este documento fue elaborado en el marco de un grupo de trabajo convocado por el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos para hacer propuestas de mejora en relación con la provisión de cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. (ver anexo 1)

Maquetación: Juan Antonio Castillo Guijarro. EASP.

Fecha de edición: 1 de Junio de 2021.

ISBN: 978-84-09-47474-5.

Licencia creative commons:



Este obra está bajo una [Licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



Red de Cuidados Paliativos de Andalucía




Introducción

En octubre de 2020, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos convoca una serie de grupos de trabajo para progresar en la definición de aspectos de mejora de la provisión de cuidados paliativos en el SSPA.

Uno de estos grupos se ocupó de temas relacionados con Organización y Calidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos. Uno de sus productos es este que se presenta en este documento: una plantilla para realizar las historias clínicas de las y los pacientes.

Para elaborar dicha plantilla se utilizó como base la que se utiliza en el Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Regional Universitario de Málaga y se modificó y se completó con las aportaciones de todas las personas participantes.



Plantilla para la Historia Clínica.

Nombre:

Apellidos:

Fecha nacimiento:

Número de historia:

NUHSA:

Especialidad que deriva:

Motivo de derivación:

Fecha de primera entrevista/valoración:

Diagnóstico principal:

Grupo ACT:

Nivel de atención:

Médica/o referente:

Centro de Salud:

Enfermera/o gestora de casos:

Enfermera/o de A.P:

Referente de área:

DATOS / ANTECEDENTES FAMILIARES:

Padre:

- Nombre:
- Teléfono:
- Mail:
- Edad:
- Antecedentes médicos:
- Antecedentes familiares:

Madre:

- Nombre:
- Teléfono:
- Mail:
- Edad:
- Antecedentes médicos:
- Antecedentes familiares:

Hermanos/as:

- Nombre:
- Edad:
- Antecedentes médicos:



Cuidador/a principal:

Domicilio:

Centro escolar:

ANTECEDENTES PERSONALES:

- Antecedentes perinatales:
- Antecedentes personales:
- Alergias:
- Vacunación:

ENFERMEDAD ACTUAL:

Principal problema médico:

Principal necesidad familiar:

ENFERMEDAD DE BASE

NEUROLÓGICO:

Crisis epilépticas/episodios paroxísticos:

Desarrollo psicomotor:

Comunicación con el entorno:

Sueño:

Medicación:

Últimos niveles de antiepilépticos:

DOLOR:

Tipo:

Medicación:

- Basal:

- Rescate:

MUSCULOESQUELÉTICO / REHABILITACIÓN:

Espasticidad/ rigidez /distonías:

Dificultades para vestirse/cambiar el pañal:

Movilidad:

Uso de dispositivos (silla adaptada si o no)

- Tolerancia de dispositivos

Intervenciones:

Otras terapias:

INFECCIOSO:

Infecciones en los últimos 6 meses:

Necesidad de antibioterapia:

Colonización por gérmenes multirresistentes:

Necesidad de aislamiento:

Ingresos:

Fecha:

UCI:



CARDIOLOGICO

Disnea / insuficiencia cardiaca:

NEFROUROLÓGICO

Control de esfínteres:

Vejiga neurógena / Necesidad de sondajes (num)

Litiasis

Hemodiálisis / diálisis peritoneal:

ITU:

Profilaxis: (SI/NO)

ONCOLÓGICO / HEMATOLÓGICO:

Enfermedad de base:

Fecha diagnóstico:

Recaídas: Fechas:

Tratamientos: quimioterapia radioterapia

Ensayos clínicos:

Trasplante:

Necesidad de transfusión: Si No Motivo:

Última transfusión: (plaquetas, concentrados hematíes)

OTROS:

SOCIAL:

Situación laboral padre:

Situación laboral madre:

Ayudas económicas:

Otras ayudas o prestaciones (ONCE por ejemplo):

Dependencia:

Grado:

Ayudas:

Discapacidad:

Seguros (salud, decesos):

Vivienda, barreras arquitectónicas / adaptación:

Escolarización:

Colegio educación especial / aula específica:

Terapias en el colegio:

Hobbies:

PSICOLÓGICO:

Paciente:

Estado cognitivo:

Estilo comunicativo/ lenguaje:

Estado anímico y gestión emocional:



Comportamiento:

Sueño:

Apetito:

Afectividad:

Autoestima:

Autoconcepto físico:

Manejo del dolor (reconoce/no reconoce/oculta/dimensiona..):

Antecedentes salud mental:

¿Qué conoce de la enfermedad?

¿Conoce diagnóstico? (Si/no/parcialmente/intuye)

¿Conoce pronóstico? (Si/no/parcialmente/intuye)

Persona cuidadora principal (pcp):

Estado emocional de la pcp (depresivo/ansioso/irascible/...)

Aceptación de la enfermedad de su hijo/a:

Elaboración del pronóstico:

Estilo de afrontamiento (evitativo, aceptación/resignación, racionalización/negación/ambivalente/ conspiración del silencio).

Grado de sobrecarga de la pcp (usar la escala Zarit: ausencia/ligera/ intensa)

Antecedentes salud mental:

Familia:

Genograma (hermanos/as, padre y madre, abuelos/as):

Tipo de relación familiar: cohesión familiar, fusionada / disfuncional/ desligada/ miembros periféricos:

Roles identificados de familia nuclear:

Dinámicas de cuidado:

Otras cargas familiares:

Apoyo familia extensa:

Redes de apoyo (social, vecinal, comunidad religiosa..)

Antecedentes salud mental:

CULTURALES Y ESPIRITUALES:

Barrera idiomática y/o culturales:

Religión:

Creencias:

Significado de la enfermedad (física, azar, castigo..)

Expresión transcendencia/legado:

Concepto muerte:

¿PUNTO DE INFLEXIÓN?

ADECUACIÓN AL OBJETIVO TERAPÉUTICO / PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES

¿Hablado? si o no

Concretado:



Red de Cuidados Paliativos de Andalucía



PREFERENCIAS DE ATENCIÓN AL FINAL DE VIDA:

Domicilio:

Hospital:

DISPOSITIVOS:


RESUMEN DE TRATAMIENTOS:

RESUMEN DE ESPECIALISTAS Y PROXIMAS CITAS:

EXPLORACIÓN AL INGRESO EN EL PROGRAMA:

EVOLUCIÓN:

PLAN TERAPÉUTICO:

Anexo 1: Composición grupo de trabajo.

Autoría:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
M ^{ra} Teresa Alonso Salas	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Ana Devesa del Valle	F.E.A. Pediatría.	Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Reina Sofía. Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de Córdoba.	Córdoba
Manuela Díaz Suárez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez	Huelva
Elena Godoy	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Ana Belén López García	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Pacientes Crónicos. Hospital Universitario de Jaén.	Jaén
Aurora Madrid Rodríguez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Juan Luis Marrero Gómez	Psicólogo	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Yolanda Ramón Telo	Enfermera	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga



Revisión y contribuciones:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
María Calderón Romero	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Olga Escobosa Sánchez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen de las Nieves.	Granada
Moisés Leyva Carmona	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Torrecárdenas.	Almería
M ^a José Peláez Cantero	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
M ^a Rosario Velázquez González	Enfermera	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Marta Sánchez Reyes	Enfermera	Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Reina Sofía. Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de Córdoba.	Córdoba



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo