

Model d'atenció integral domiciliària per a pacients pediàtrics d'alta complexitat a la Comunitat Valenciana

CONTROL DE REVISIONS I MODIFICACIONS

Data	Descripció
17/02/2022	Versió inicial
14/03/2022	Canvi estimació necessitats CPP, després de reunió amb president PEDPAL
23/03/2022	Revisió Subdirecció General DGAS: canvi esquema col·lectius població diana

Coordinació del Grup de Treball, per ordre alfabètic

Joaquín Aliaga Vera (Pediatre UHD-LP La Fe València)

Sofia Clar Gimeno (Pediatra UHD-LP Elx)

Juan Gallud Romero (Direcció General d'Assistència Sanitària - CSUSP)

Grup de Treball, per ordre alfabètic

Mara Andrés Moreno (Pediatra UHD-LP La Fe València)

Belén Martín Parra (Pediatra UHD-LP Castelló -en projecte-)

Ester Pérez Lledó (Pediatra UHD-LP Alacant)

Andrés Piolatti Luna (Pediatre UHD-LP Clínic València)

ÍNDEX

1.	Introducció.....	5
2.	Objectius	5
2.1.	Objectiu general	5
2.2.	Objectius específics	5
3.	Unitats d'hospital a domicili a la CV	6
4.	Marc conceptual	7
4.1.	Concepte d'HAD	7
4.2.	Missió de la UHD-LP	7
5.	Població diana	8
5.1.	Rang d'edat	8
5.2.	Classificació segons la tipologia de pacients	8
5.2.1.	Pacients sense patologia de base amb processos en fase aguda	8
5.2.2.	Pacients crònics complexos (PCC)	8
5.2.3.	Pacients pal·liatius avançats	9
5.3.	Quantificació de la població diana específica	14
6.	Cartera de serveis de la UHD-LP	17
7.	Criteris d'inclusió i exclusió en la UHD-LP	19
7.1.	Criteris d'inclusió	19
7.1.1.	Criteris generals d'ingrés	19
7.1.2.	Criteris del programa específic subsidiari d'ingrés en UHD-LP	19
7.1.3.	Criteris del procediment específic en UHD-LP	19
7.1.4.	Altres criteris	20
7.2.	Criteris d'exclusió	20
8.	Organització assistencial. Xarxa d'atenció domiciliària	21
8.1.	Modalitats d'atenció	21
8.1.1.	Atenció directa	21
8.1.2.	Atenció compartida amb Atenció Primària	21
8.1.3.	Atenció delegada	21
8.2.	Cobertura assistencial	22
8.3.	Treball en xarxa	23
8.3.1.	Especialistes de l'hospital medicoquirúrgics	23
8.3.2.	Atenció Primària	23
8.3.3.	UHD-LP	23
8.3.4.	UHD Línia Bàsica	23
8.3.5.	Atenció psicològica	24
8.3.6.	Atenció social	24
8.3.7.	Col·legi	24
9.	Activitats de la UHD-LP	25
9.1.	Assistencials	25
9.1.1.	Hospitalària	25
9.1.2.	Domiciliària	25
9.1.3.	Suport de la xarxa assistencial	26
9.2.	Seguiment a distància després de l'alta	27
9.3.	Coordinació	27
9.4.	Docència i formació	27
9.5.	Investigació i publicació	27
10.	Recursos humans: equip multidisciplinari	27
10.1.	Equip mínim necessari	28
10.2.	Altres professionals	28
11.	Seguiment i avaluació	28
12.	Planificació de recursos	30
12.1.	Sectorització per UHD-LP	30
12.2.	Recursos humans	31
12.3.	Recursos materials	32
13.	Bibliografia	32

Acrònims:

AP: Atenció Primària

CICU: Centre Coordinador d'Urgències i Emergències

CPP: cures pal·liatives pediàtriques

CSUSP: Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública

CV: Comunitat Valenciana

DGAS: Direcció General d'Assistència Sanitària

DS: Departament de Salut

IGCH: infermera gestora de casos hospitalària

EVES: Escola Valenciana d'Estudis de la Salut

EIR: infermer intern resident / infermera interna resident

HAD: Hospital a Domicili

MIR: metge intern resident / metgessa interna resident

PAC: Punt d'Atenció Continuada d'AP

PAS: Punt d'Atenció Sanitària d'AP

PCC: pacient crònic complex

PDE: població diana específica

PICC: catèter central d'inserció perifèrica

PIR: psicòleg intern resident / psicòloga interna resident

SNS: Sistema Nacional de Salut

TADE: tractament antibiòtic domiciliari endovenós

TIC: tecnologies de la informació i de la comunicació

UHD: Unitat d'Hospital a Domicili

UHD-LB: Unitat d'Hospital a Domicili Línia Bàsica

UHD-LP: Unitat d'Hospital a Domicili Línia Pediàtrica

1. Introducció

L'any 1986, en el Parlament Europeu es va aprovar la Carta Europea dels Xiquets i Xiquetes Hospitalitzats, que recollia els drets de les persones menors d'edat que es troben en aquesta situació. En aquest document es reconeix el dret que el xiquet no siga hospitalitzat, excepte quan no puga rebre les cures en sa casa o en el centre de salut. També es reconeix que només han d'ingressar a l'hospital si no es poden garantir les cures necessàries en l'àmbit ambulatori, procurant en aquest cas, que l'estada siga el més breu i ràpida possible¹.

Tenint en compte aquesta normativa, les unitats d'hospitalització a domicili pediàtriques (UHD-LP) compleixen aquesta funció. Aquestes permeten oferir unes cures mèdiques i d'infermeria similars a l'hospitalització convencional i aconseguen que el pacient puga romandre en el seu domicili, envoltat dels seus familiars i en el seu entorn, sense per això deixar de rebre l'atenció especialitzada que necessiten per la seua patologia.

Són múltiples els avantatges reconeguts d'aquest tipus d'assistència: millora la qualitat de vida del pacient i el seu confort, en permetre-li mantindre l'entorn familiar i el seu ritme de vida; ajuda a conciliar la vida diària de les famílies, millora la comunicació amb aquestes i se les fa partícips en les cures del seu fill o filla; disminueixen el risc d'infeccions adquirides a l'hospital; promou el treball interdisciplinari; s'acurten les estades hospitalàries; s'alliberen llits de l'hospital i s'eviten ingressos innecessaris². D'altra banda, en termes econòmics, la UHD-LP presenta costos sensiblement inferiors als d'una hospitalització convencional, per la qual cosa es manté com un recurs eficient a potenciar en un entorn d'increment continu de la despesa sanitària global.

Des de les UHD-LP s'aborda també l'atenció pal·liativa dels pacients d'una manera integral, i es reconeix aquesta com un dret i una prestació sanitària a oferir. S'avaluen les necessitats físiques, psíquiques, socials i espirituals, del xiquet o xiqueta i la seua família, i es dona suport i acompanyament en tot el procés de la malaltia, fins a la mort i el dol posterior. Així mateix, s'ofereix una assistència de final de vida en el domicili, quan així ho considera la família.

L'objectiu del document és establir un model organitzatiu, funcional i de requeriments, d'atenció sanitària de rang hospitalari en domicili, que done resposta a les necessitats dels pacients pediàtrics d'alta complexitat i les seues famílies a la Comunitat Valenciana (CV).

2. Objectius

2.1. Objectiu general

Millorar els resultats en salut i la qualitat de vida dels pacients pediàtrics d'alta complexitat i la de les seues famílies prestant atenció sanitària de rang hospitalari en els seus domicilis, de manera integral, integrada, personalitzada i transversal, dins del respecte a la seua dignitat i el dret a la seua autonomia, així com garantir, si escau, una mort digna. Sempre garantint l'equitat i la seguretat del pacient en l'àmbit territorial que s'establisca.

2.2. Objectius específics

- Establir un recurs especialitzat d'atenció domiciliària pediàtrica d'àmbit multidepartamental, que permeta l'enfocament integral i la coordinació entre els professionals de les diferents disciplines involucrades, dels agents assistencials segons els seus diferents nivells d'atenció i els àmbits social i comunitari, per a l'adequada atenció dels pacients i famílies del territori assignat.

- Organitzar una xarxa assistencial entre els diferents serveis sanitaris i departaments de salut, per a optimitzar els recursos disponibles i aconseguir una cobertura completa.
- Garantir l'equitat en l'atenció pediàtrica, que serà independent del lloc de residència i de la patologia que patisca.
- Oferir una continuïtat assistencial després de l'atenció hospitalària.
- Reduir les visites a urgències, ingressos i temps d'estada hospitalària.
- Empoderar les famílies i ser un eix en l'atenció al xiquet ingressat. La disponibilitat i actitud de la família suposa un dels criteris d'inclusió per a ingrés en el procés de cures, mitjançant una atenció coordinada i continuada.
- Atendre els pacients i les seues famílies amb necessitats pal·liatives, i oferir-los un suport psicològic, social i espiritual adequat a la seua situació.
- Poder atendre el final de vida dels pacients, en el seu propi domicili si així ho prefereixen, envoltat dels seus éssers estimats i en el seu entorn habitual.
- Fomentar la formació bàsica en atenció domiciliària i cures pal·liatives entre els diferents professionals sanitaris de l'àmbit pediàtric, per a millorar l'atenció dels pacients i les seues famílies i afavorir la derivació a aquestes unitats.
- Fomentar la investigació en atenció especialitzada domiciliària i cures pal·liatives en l'àmbit pediàtric.
- Avaluar sistemàticament el desenvolupament de la implementació del model organitzatiu i la seua qualitat, per a poder disposar d'informació per a fer una millor planificació de l'atenció i obtenir millors resultats en la població diana.

3. Unitats d'hospital a domicili (UHD) a la CV

Actualment, l'atenció domiciliària de rang hospitalari a la CV s'organitza en la modalitat assistencial d'hospitalització o hospital a domicili. Aquesta es divideix, així mateix, en diverses línies d'activitat, entre les quals podem destacar:

- La **UHD-Línia Bàsica** (UHD-LB), que va nàixer el 1990 i està disponible en tots els departaments de salut. Assisteix pacients adults i col·labora, en la mesura d'allò possible, en l'assistència pediàtrica. Actualment, hi ha 24 UHD i 28 seus a la CV i assisteixen pacients del seu corresponent departament de salut.
- La **UHD-Línia Pediàtrica** (UHD-LP): assisteix pacients pediàtrics. El seu àmbit és multidepartamental, és a dir, cada UHD-LP cobreix diversos DS. En l'actualitat, presenta una organització, cobertura i recursos assignats, desiguals i insuficients per a cobrir les necessitats assistencials domiciliàries de la població pediàtrica d'alta complexitat a la CV, i manca de recurs propi a la província de Castelló.

Actualment, es troben operatives per any d'obertura:

- **UHD-LP La Fe de València:**
 - Línia oncològica (1997).
 - Línia no oncològica (2013).
- **UHD-LP Alacant** (2008).
- **UHD-LP Elx** (2017).
- **UHD-LP Clínic de València** (2021).

4. Marc conceptual

Dins de l'assistència domiciliària general, cal destacar una població diana específica (PDE) en l'àmbit pediàtric que requereix una atenció completa, multidisciplinària i coordinada, per la seua alta complexitat i fragilitat clínica.

La idea base sobre la qual es desenvolupa l'hospital a domicili és que l'atenció a la PDE, que actualment es presta en l'àmbit de l'hospital d'aguts, pot ser aplicada totalment o parcialment en l'àmbit domiciliari, en col·laboració amb els recursos comunitaris dels departaments amb un enfocament d'atenció integrada. De fet, les activitats hospitalàries poden realitzar-se en el domicili, amb les úniques limitacions que la tecnologia puga ser traslladable al punt d'atenció, que la intervenció siga eficient i que, sobretot, es puga garantir la seguretat del pacient.

El nivell actual d'evolució de la medicina pediàtrica, de la tecnologia diagnòstica i terapèutica, de les tecnologies de la informació i de la comunicació (TIC), així com l'experiència adquirida des de 1997 a la nostra CV ens permet garantir que aquesta transformació assistencial és possible, aconsellable i segura. D'altra banda, aquesta transformació és, a més, prioritària, ja que contribueix de manera significativa i amb major rapidesa a aconseguir la quàdruple meta del sistema sanitari ³: millorar els resultats de l'atenció (en aquest cas, en els malalts pediàtrics d'alta complexitat), l'experiència assistencial de pacients i persones cuidadores (en aquest cas, mares i pares), el cost i l'eficiència del sistema, i l'entorn laboral i satisfacció dels professionals.

En la PDE hi ha, entre altres, pacients que necessiten atenció pal·liativa i per a un correcte abordatge d'aquesta hem de conèixer bé els diferents conceptes que es manegen en aquest tipus de situacions.

4.1. Concepte d'HAD

L'hospital a domicili és una modalitat assistencial capaç de proporcionar, en el domicili del pacient, nivells de diagnòstic, tractament i cures similars als dispensats als hospitals d'aguts. Està indicada per a pacients seleccionats per la seua situació clínica i complexitat assistencial que, en absència d'HAD:

- romandrien ingressats en un llit hospitalari (estratègia d'alta precoç per a complementar l'hospital) o
- requeririen atenció en algun àrea assistencial d'un hospital d'aguts -sala d'hospitalització, hospital de dia, consulta externa, urgències- (estratègia d'evitació d'ús o substitució de l'hospital) o
- no rebrien atenció pal·liativa avançada intrahospitalària (estratègia de suport intrahospitalari) o
- rebrien un seguiment postalta no acorde amb la seua complexitat i risc de desestabilització (estratègia de seguiment programat).

4.2. Missió de la UHD-LP

Ser un equip de suport especialitzat multidepartamental per als equips sanitaris de primera línia que atenen en primera instància una població diana específica de l'àmbit pediàtric.

Entenem per equips sanitaris de primera línia en l'àmbit pediàtric: pediatria d'atenció primària i serveis de pediatria hospitalària dels DS de cobertura, així com el mateix servei de pediatria del DS de referència en l'àmbit de l'atenció pal·liativa avançada, i les UHD-LB en el cas

de l'atenció delegada.

5. Població diana

5.1. Rang d'edat

L'hospitalització domiciliària pediàtrica va dirigida a pacients amb edats compreses des del naixement fins al final de l'adolescència, els 18 anys (17 anys i 364 dies).

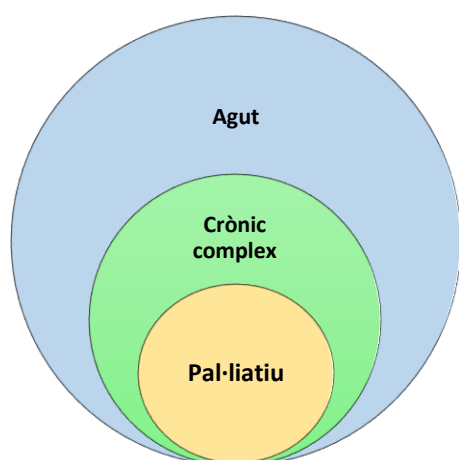
De manera puntual, pot estar ingressat pacient que supere els 18 anys si el procés clínic i de continuïtat de cures ho requereix.

5.2. Classificació segons la tipologia de pacients

Els pacients pediàtrics subsidiaris de beneficiar-se, els podem classificar en tres categories, segons el tipus de patologia que pateixen i les cures que necessiten.

Aquests tres grups de població atesos per la UHD-LP, presenten unes característiques diferents. La patologia en fase aguda és la més subsidiària d'ingressar en aquestes unitats per nombre de pacients; no obstant això, les necessitats d'atenció domiciliària estan altament elevades per la vulnerabilitat i complexitat, en els pacients crònics complexos i pal·liatius amb nivell 3 d'atenció pal·liativa.

Nombre de pacients susceptibles d'atenció



Necessitats d'atenció domiciliària



5.2.1. Pacients sense patologia de base amb processos en fase aguda

Són tots aquells pacients que requeriran unes cures autolimitades en el temps, mèdiques i/o d'infermeria, i que no solen necessitar després de l'alta un seguiment posterior per part de la UHD-LP. Han d'estar en una fase d'estabilitat clínica. Representen un gran nombre de potencials pacients, però amb pocs episodis assistencials.

5.2.2. Pacients crònics complexos (PCC)

Representen tots aquells pacients amb patologies que, per la seua condició de vulnerabilitat i alta complexitat, requereixen una atenció més específica i continuada.

Definició

Aquell pacient amb alguna condició mèdica que pot esperar-se raonablement que dure més de 12 mesos (llevat que se'n produïska la defunció) i involucre diferents sistemes o un sol sistema, però prou greu com per a requerir atenció pediàtrica especialitzada i, probablement, un cert període d'hospitalització en un centre d'atenció terciària⁴.

Comporten fragilitat i generen gran dependència tecnològica, amb limitacions funcionals i una elevada utilització de recursos. Es defineix la *dependència de tecnologia* com la necessitat d'assistència diària a través d'un dispositiu mèdic per a substituir o millorar una funció vital⁵.

Presenten grans necessitats sanitàries i un alt ús dels recursos sanitaris. En països com els Estats Units, representa, segons alguns treballs, més del 80 % del cost de l'assistència sanitària infantil⁶, sent tan sols el 13-18 % de tots els xiquets atesos en un hospital.

Associen més sovint problemes de seguretat terapèutica. Ser pacients amb múltiples tractaments, subsidiaris de freqüents canvis terapèutics i associats a una falta d'actualització d'informes, fan que siga una població vulnerable de patir més errors mèdics. Al seu torn, condiciona un major risc de patir efectes secundaris, derivats de les seues interaccions farmacològiques, així com de l'ús de medicació fora de fitxa tècnica.

Pateixen una major descoordinació i fragmentació sanitària, en ser atesos per diferents especialistes, sense que en moltes ocasions s'unifique el seu seguiment. Això dona lloc a ingressos més freqüents, estades més prolongades i reingressos no programats.

Repercuteixen en la vida social i econòmica de la família. L'alta dedicació a la cura d'aquests pacients afavoreix l'aïllament social i genera un impacte econòmic amb una major despesa per a les famílies. Suposa, de vegades, la necessitat de sol·licitar una baixa laboral o una excedència per a la cura.

Associen més desgast familiar entre cuidadors i convivents. En els germans, pot significar un major grau d'ansietat o problemes conductuals i suposar un menor grau d'atenció rebuda per part dels seus pares.

5.2.3. Pacients pal·liatius avançats

Les cures pal·liatives pediàtriques (CPP) es defineixen com aquelles cures actives i integrals, de cos, ment i esperit que requereixen els xiquets i xiquetes amb malalties que amenacen o limiten la seua vida i inclouen el suport i la cura a la seua família/cuidadors⁷. Comencen quan es diagnostica una malaltia amenaçadora per a la vida i continuen independentment de si el xiquet rep o no tractament de la mateixa malaltia. Els tractaments pal·liatius i els tractaments curatius no han de ser mútuament excloents. Aquestes cures es mantenen després de la defunció, en la fase posterior de dol. Tenen com a objectiu vetlar pel millor interès del xiquet i protegir els seus drets.

Aquesta nomenclatura no ha de confondre's amb cures "terminals" o en fase terminal/avançada de la malaltia, definides com les cures del pacient i la família circumscrites al període en què s'ha suspès el tractament curatiu i la mort és imminent (setmanes, dies, hores).

Diferents organismes nacionals i internacionals reconeixen l'atenció pal·liativa com un **dret** i advoquen per la necessitat d'establir plans estratègics de cures pal·liatives. El 2007, l'Associació Europea de Cures Pal·liatives Pediàtriques redacta el document **IMPACCT** (Estàndard per a cures pal·liatives pediàtriques a Europa). Amb el II **Pla estratègic nacional d'infància i adolescència 2013-16 (II PENIA)**, es tracta de “proporcionar a la població infantil i adolescent amb malaltia de base terminal i als seus familiars, una valoració i atenció integral adaptada en cada moment a la seua situació, en qualsevol nivell assistencial i al llarg de tot el seu procés evolutiu”. El Consell Interterritorial de l'SNS va aprovar al juny de 2014 el **Document de cures pal·liatives pediàtriques en l'SNS: criteris d'atenció**. En aquest document, es reconeix l'especificitat dels CPP i la necessitat que hi haja equips de referència amb formació específica a les comunitats autònomes.

Altres definicions:

- **Malaltia que limita la vida:** la mort prematura és allò usual però no imminent.
- **Malaltia que amenaça la vida:** alta probabilitat de mort prematura, però també possibilitat de supervivència fins a l'edat adulta.
- **Punt d'inflexió en atenció pal·liativa:**
Període de temps en la vida del pacient en el qual s'identifica un canvi de tendència en la trajectòria clínica de la seua malaltia, manifestat com una acceleració en l'empitjorament clínic, disminució dels intervals lliures de símptomes, increment dels ingressos hospitalaris, absència de resposta a l'escalada de tractaments o recaiguda repetida del seu procés basal⁸.

Nivells d'atenció pal·liativa pediàtrica ⁹

L'atenció pal·liativa s'adapta a les necessitats de cada pacient en cada moment de la seua vida. Des de la pediatria, tots els professionals poden oferir una assistència pal·liativa en diferents nivells. Segons els professionals que atén aquestes necessitats podem classificar-la en tres nivells.

Nivell d'atenció	Professional responsable	Competència
Nivell 1: <i>Enfocament pal·liatiu</i>	Tots els pediatres	Assessorament i orientació. També ofereix la seua experiència en tractament del dolor, control de símptomes, cures pal·liatives i suport psicosocial. El suport i l'assessorament d'un equip d'atenció domiciliària pot ser ofert directament al pacient.
Nivell 2: <i>CPP bàsics</i>	Pediatres d'UCI, neuropediatres, oncòlegs infantils, etc.	Assumeix les cures directes en col·laboració amb el pediatre d'Atenció Primària o altres professionals.
Nivell 3: <i>CPP avançats</i>	HAD - Línia Pediàtrica	Control de símptomes difícils, col·laboració en la presa de decisions, atenció al final de vida i durant el dol.

Els pacients pal·liatius, al seu torn, els podem classificar en 5 grups, segons la patologia de base que patisquen:

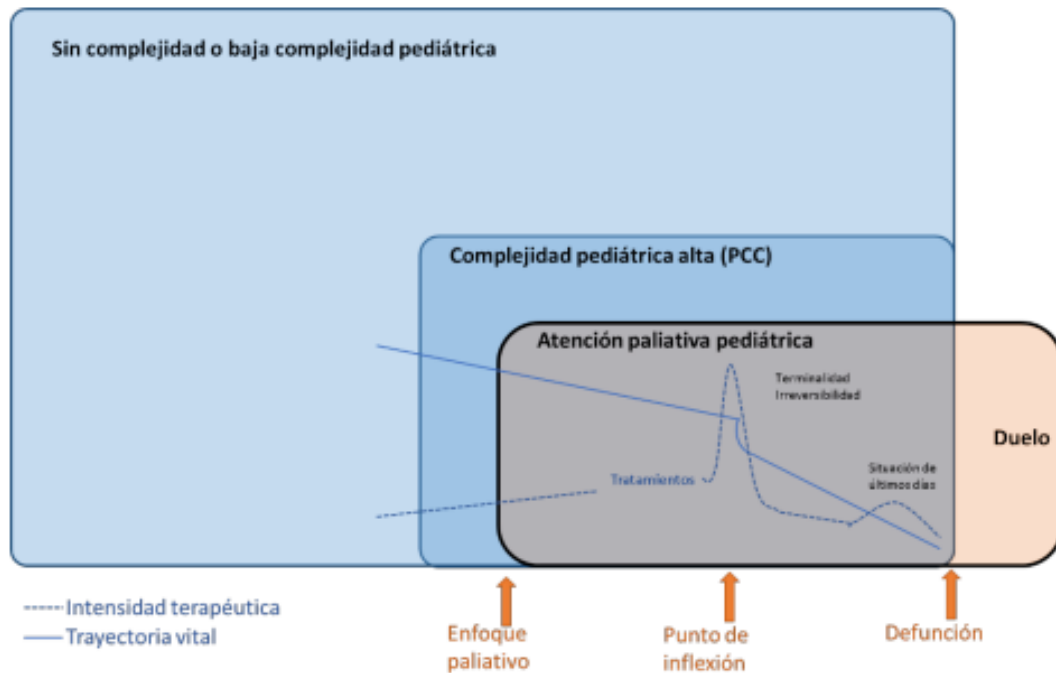
Grups principals de pacients pal·liatius (grups ACT modificada per Martino R.)

Association for Children with Life-threatening or terminal conditions- ACT

Grups	Definició	Exemples
Grup 1	Situacions que amenacen la vida, per a les quals el tractament curatiu pot ser viable , però també pot fracassar .	Càncer, infeccions, fallada orgànica cardíaca, hepàtic o renal.
Grup 2	Malalties que requereixen llargs períodes de tractament intensiu dirigit a mantindre la vida, però on encara és possible la mort prematura .	Fibrosi quística, VIH/SIDA, anomalies cardiovasculars, malaltia de Duchenne.
Grup 3	Malalties progressives sense opcions curatives , on el tractament és pal·liatiu des del diagnòstic.	Trastorns neuromusculars o neurodegeneratius, trastorns metabòlics progressius, anomalies cromosòmiques, càncer metastàtic avançat ja al diagnòstic.
Grup 4	Situacions irreversibles, no progressives amb greu discapacitat que comporten una extrema vulnerabilitat de patir complicacions de la salut.	Paràlisi cerebral greu, trastorns genètics, malformacions congènites, nounats de molt baix pes, lesions cerebrals o de la medul·la espinal
Grup 5	Diagnòstic prenatal. Condició limitadora per a la vida. Cures pal·liatives durant l'embaràs. Diagnòstic postnatal. Alt risc de mort o comorbiditat greu. Diagnòstic no esperat.	Anencefàlia, agenèsia renal bilateral, trisomies 13 i 18. Encefalopatia hipoxicoisquèmica (EHI) greu, prematuritat extrema i les seues complicacions.

Les cures pal·liatives pediàtriques s'associen a una complexitat pediàtrica. Els PCC i aquells amb malalties que requereixen atenció pal·liativa són la mateixa població en diferents moments de la seua vida. Algunes de les característiques que donen més complexitat a les cures pal·liatives pediàtriques són la baixa prevalença dels casos, l'àmplia varietat de malalties causants, la disposició limitada de medicació específica, la falta de formació específica per part dels professionals, la repercussió en les dinàmiques familiars, i l'impacte emocional i social, entre altres¹⁰.

Representació de la complexitat i l'atenció pal·liativa en l'àmbit pediàtric



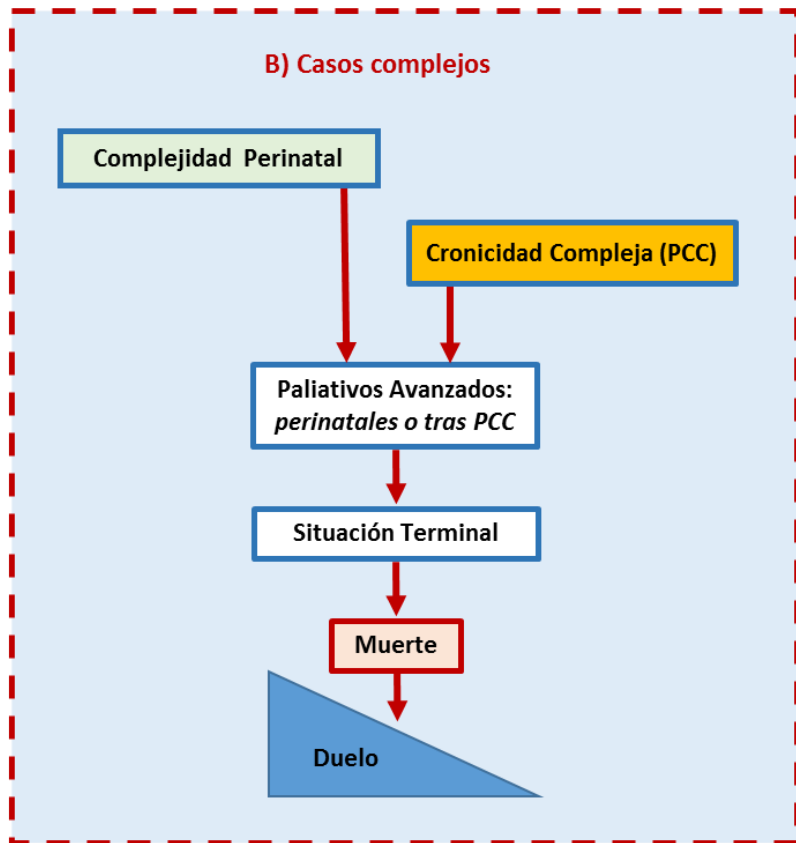
Font: Generalitat de Catalunya 2020. Model organitzatiu d'atenció integral en la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica. Barcelona.

Els pacients subsidiaris de ser atesos per la UHD-LP serien els de **nivell 3 d'atenció pal·liativa** (aquells pacients amb malalties sense tractament curatiu i que han passat el punt d'inflexió de la seua malaltia).

Esquema de la població diana específica de la UHD-LP:

Aquest model d'atenció presenta un enfocament que abasta la totalitat del cicle vital. Des del diagnòstic prenatal, on s'inclourien les cures pal·liatives perinatals, fins a l'atenció del pacient pal·liatiu avançat, la seua assistència en el final de vida i el dol posterior. Així mateix, preveu les cures de la patologia aguda del pacient sa, l'assistència del pacient crònic simple i del crònic complex.

Així doncs, a l'efecte de definició de la població diana específica de la UHD-LP podem classificar els pacients en dos grups:



Pacients sans o amb baixa complexitat pediàtrica

- Es tracta de nounats, xiquets o adolescents sense patologia de base o amb processos de baixa complexitat pediàtrica.
- La UHD-LP aborda unes cures i controls limitats en el temps:
 - Processos aguts:
 - Seguiment clínic després d'alta precoç.
 - Tractament i cures postquirúrgiques.
 - Cures complexes.
 - Tractaments intravenosos.
 - Maneig i cures de dispositius transitoris (sondes, catèters, oxigenoteràpia...).

B- Casos complejos

- Es tracta de nounats, xiquets o adolescents amb patologia de base la gravetat de la qual, juntament amb altres factors concurrents, determine una alta complexitat pediàtrica.
- Aquesta població abasta dos subgrups, el grup de complexitat perinatal i els pacients crònics complexos pediàtrics.
- En el grup de complexitat perinatal, la UHD-LP aborda les cures pal·liatives perinatals fins al final de vida i el dol.
- En el grup de complexitat crònica pediàtrica, la UHD-LP aborda intervencions concordes amb les diferents fases evolutives d'aquesta població:
 - a) Pacient crònic complex.
 - b) Pacient pal·liatiu avançat.

- c) Pacient en situació terminal.
- d) Mort i dol.
- En aquest col·lectiu, la UHD-LP assumeix l'atenció de:
 - Processos aguts.
 - Descompensacions o complicacions de la patologia crònica.
 - Atenció pal·liativa avançada.
 - Final de vida i dol.

5.3. Quantificació de la població diana específica

Entre els principals objectius del sistema sanitari està la millora de la qualitat assistencial, supervisant l'adequació en la utilització de recursos i incloent instruments de millora. El percentatge d'inadequació dels ingressos hospitalaris està al voltant del 10,5 % i el de les estades mitjanes hospitalàries, del 18,4 %¹¹. L'hospitalització domiciliària contribuiria a disminuir eficaçment aquests percentatges, en poder derivar-se precoçment a aquestes unitats, i això evitaria ingressos, augmentaria el nombre de llits disponibles i disminuiria les estades mitjanes a l'hospital. Actualment, no es disposa de dades d'estimació de pacients amb patologia aguda o crònica que es podrien beneficiar d'un ingrés en UHD-LP, però una bona planificació, estudi i coordinació de cada cas entre els diferents serveis implicats afavoriria l'ingrés en aquesta modalitat assistencial.

No obstant això, per a aquells casos d'atenció pal·liativa i alta complexitat sí que disposem de fonts per a estimar la població pediàtrica subsidiària de CPP com són les dades de mortalitat i de prevalença de malalties que amenacen o limiten la vida.

En el document "Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: criterios de atención" del Ministeri de Sanitat, es conclou que el 60 % de les morts esdevingudes en <19 anys, a Espanya (2002-2012) són previsible. El grup més nombrós és el neonatal i el 50 % són en menors d'un any.

L'European Association for Palliative Care refereix que la taxa de prevalença estimada per a xiquets i joves que poden requerir cures pal·liatives és de:

- **Prevalença baixa:** 10-16 per cada 10.000 habitants d'entre 0-19 anys (**15 per cada 10.000 si s'exclouen les morts neonatals**).
- 30 % pateix càncer.
- 70% restant comprén una combinació de patologies, principalment neurodegeneratives, metabòliques i genètiques.
- D'aquests, el 50 % necessitarà l'atenció especialitzada.

Segons estudi a la Comunitat de Madrid el 2018¹², l'estimació seria superior:

- **Prevalença mitjana:** 36 per cada 10.000 habitants menors de 20 anys.

DADES DEMOGRÀFIQUES DE BASE

Núm.	Departaments de salut	< 1 any	≥ 1 any - <15anys	≥ 15 anys - <18 anys	Total
1	Vinaròs	664	12.754	2.823	16.241
2	Castelló	2.129	39.457	9.139	50.725
3	la Plana	1.469	26.801	6.501	34.771
4	Sagunt	1.104	21.446	5.019	27.569
5	València – Clínic – Malva-rosa	2.472	44.503	10.857	57.832
6	València – Arnau – Lliria	2.635	49.122	12.032	63.789
7	València – La Fe	2.223	40.279	9.291	51.793
8	Requena	325	6.001	1.530	7.856
9	València – Hospital General	2.669	48.326	11.791	62.786
10	València – Doctor Peset	1.850	34.197	8.574	44.621
11	la Ribera	2.088	36.179	8.452	46.719
12	Gandia	1.337	23.934	5.991	31.262
13	Dénia	1.233	21.439	5.276	27.948
14	Xàtiva – Ontinyent	1.384	24.325	6.177	31.886
15	Alcoi	966	17.565	4.338	22.869
16	la Marina Baixa	1.681	23.281	5.718	30.680
17	Alacant – Sant Joan d'Alacant	1.560	30.239	7.924	39.723
18	Elda	1.417	25.267	6.052	32.736
19	Alacant – Hospital General	2.186	39.081	9.416	50.683
20	Elx – Hospital General	1.377	25.011	5.813	32.201
21	Orihuela	1.664	26.243	6.044	33.951
22	Torreveija	1.379	23.202	5.402	29.983
23	Manises	1.615	28.795	7.283	37.693
24	Elx-Crevillent	1.376	22.847	5.261	29.484
	Total	38.803	690.294	166.704	895.801

 Font: Conselleria de Sanitat. **Octubre 2021**
Estimació de la població diana específica

A partir d'aquestes dades de prevalença anteriors, podem estimar els mínims de la població diana específica a atendre per departament de salut.

Departaments de salut	Població 0 - <18 anys	Estratificats en nivell 2	Estratificats en nivell 3	Pacients subsidiaris de CPP		Requeriran CPP avançats per una UHD- LP (50 % de CPP)	
				Estimació baixa: 15/10.000 <18 anys	Estimació mitjana: 36/10.000 <18 anys	Estimació baixa	Estimació mitjana
Vinaròs	16.241	145	44	24	58	12	29
Castelló	50.725	537	130	76	183	38	92
la Plana	34.771	560	114	54	125	27	63
HAD-LP Castelló	101.737	1.242	288	154	366	77	183
Sagunt	27.569	236	30	41	99	20	50
València – Clínic	57.832	529	133	87	208	44	104
Gandia	31.262	220	71	47	113	24	57
HAD-LP Clínic de València	116.663	985	234	175	420	88	210
València – Arnau – Lliria	63.789	594	156	96	230	48	115
València – La Fe	51.793	412	155	77	186	38	93
Requena	7.856	60	17	12	28	6	14
València – Hospital General	62.786	694	194	94	226	47	113
València – Doctor Peset	44.621	395	123	67	161	33	81
la Ribera	46.719	446	115	70	168	35	84
Manises	37.693	264	84	56	136	28	68
Xàtiva – Ontinyent	31.886	181	53	48	115	24	58
HAD-LP La Fe de València	347.143	3.046	897	520	1250	259	625
Dénia	27.948	155	58	42	101	21	51
Alcoi	22.869	268	58	34	82	17	41
la Marina Baixa	30.680	228	68	46	110	23	55
Alacant – Sant Joan d'Alacant	39.723	349	94	60	143	30	72
Elda	32.736	339	98	49	118	25	59
Alacant – Hospital General	50.683	525	133	76	182	38	91
HAD-LP d'Alacant	204.639	1.864	509	307	737	154	369
Elx – Hospital General	32.201	339	71	48	116	24	58
Orihuela	33.951	554	115	51	122	26	61
Torreveija	29.983	308	91	45	108	22	54
Elx-Crevillent	29.484	264	84	44	106	22	53
HAD-LP d'Elx	125.619	1.465	361	188	452	94	226
Total	895.801	8.602	2.289	1.344	3.225	672	1.613

A l'atenció de la cronicitat complexa i de l'atenció pal·liativa específica, per a **estimar el volum total de pacients** als quals donarien cobertura les UHD-LP, caldria afegir l'atenció als processos aguts sobre col·lectius pediàtrics sense patologia de base, anteriorment definits.

6. Cartera de serveis de la UHD-LP

- Seguiment clínic i ponderal d'altres precoces neonatals.
- Alta precoç de maternitat.
- Altres precoces pediàtriques i quirúrgiques que es troben estables clínicament i que necessiten un seguiment clínic/terapèutic en domicili.
- Tractaments mèdics intravenosos (perifèrics, línies mitjanes, catèter central d'inserció perifèrica -PICC-, altres catèters venosos centrals) o subcutanis:
 - Antibioteràpia: TADE (tractament antibiòtic domiciliari endovenós).
 - Fluïdoteràpia intravenosa o subcutània.
 - Fàrmacs analgèsics-sedants en perfusió.
 - Transfusió d'hemoderivats (concentrat d'hematies, plaquetes).
 - Quimioteràpia intravenosa.
- Maneig i manteniment de catèters venosos centrals.
- Oxigenoteràpia domiciliària i aerosolteràpia de manera freqüent. Dispositius relacionats amb l'Administració.
- Maneig de traqueostomia.
- Maneig i coordinació amb altres especialitats sobre els dispositius de ventilació mecànica invasiva i no invasiva.
- Nutrició enteral en domicili. Maneig i col·locació de sondes d'alimentació, bombes d'infusió de nutrició.
- Maneig d'ostomies intestinals, cures dels dispositius, recanvis de botó gàstric i de les complicacions associades.
- Nutrició parenteral domiciliària mitjançant infusió amb bomba per catèter venós central Hickman, Port-a-cath, o PICC.
- Patologia renal greu portadors de catèters peritoneals per a diàlisi peritoneal.
- Patologia genitourinària que requereix entrenament de la família per al maneig del sondatge vesical.
- Maneig i cures de nefrostomies.
- Patologia cardiològica que requereix monitoratge estret.
- Presa de mostres: extracció d'analítiques, Mantoux, frotis nasofaringi ...
- Cures complexes (maneig de dispositius de pressió negativa).
- En casos seleccionats, immunització en domicili.
- Ensinistrament a les persones cuidadores en el recanvi, cures i complicacions dels diferents dispositius requerits.
- Cures pal·liatives: inclou tot tipus de cures i tractaments que requerisca el pacient per al control de símptomes, tant per via oral, com per via intravenosa o subcutània. Suport al xiquet i a la família de manera integral, incloent-hi el suport psicològic, espiritual i social, establint plans de cures específiques. Assistència en final de vida i dol posterior.
- Donació d'òrgans en assistència.
- Seguiment programat a distància (telefònic, videotelefonades...).

En el procés de traslladar l'hospital al domicili, els pacients ingressats en una UHD-LP poden rebre diferents tipus d'atenció equivalents a les grans àrees hospitalàries: atenció equivalent a una consulta externa però en domicili, atenció equivalent a una sessió d'hospital de dia però en domicili, o atenció equivalent a un ingrés en un llit d'hospitalització pediàtrica però en domicili.

D'altra banda, en el procés d'obrir l'hospital a la comunitat, la UHD-LP pot ingressar des del domicili i atendre pacients en llits de l'hospital al seu càrrec, així com compartir ingressos amb el servei de pediatria.

Els pacients podran ser atesos per la UHD-LP en dues modalitats:

- **Pacient ingressat en la UHD-LP:** quan necessiten unes cures o controls mèdics/infermeria que són els que motiven l'ingrés i que es mantenen fins a la curació/millora, fi d'un tractament pautat, trasllat a l'hospital o en el cas de defunció.
- **Pacient en seguiment programat** (no ingressat en la UHD-LP): aquells pacients que, una vegada donats d'alta de l'ingrés actiu, amb la finalitat de continuar el control clínic a distància, bé per la seua complexitat o fragilitat així ho requeriren. Es tracta de contactes a distància (telèfon, videotelefonada...) bidireccionals, tant programats a càrrec del personal de la UHD-LP com a demanda de part de pacient i família.

L'HAD desenvolupa les seues funcions com a equip de suport especialitzat en 4 àmbits d'intervenció:

A. Suport domiciliari en esquema d'alta precoç:

- L'estratègia és acurtar la duració de l'ingrés hospitalari, evitant la saturació de llits per la via de l'alta primerenca i continuant l'atenció hospitalària dels pacients en el seu domicili.

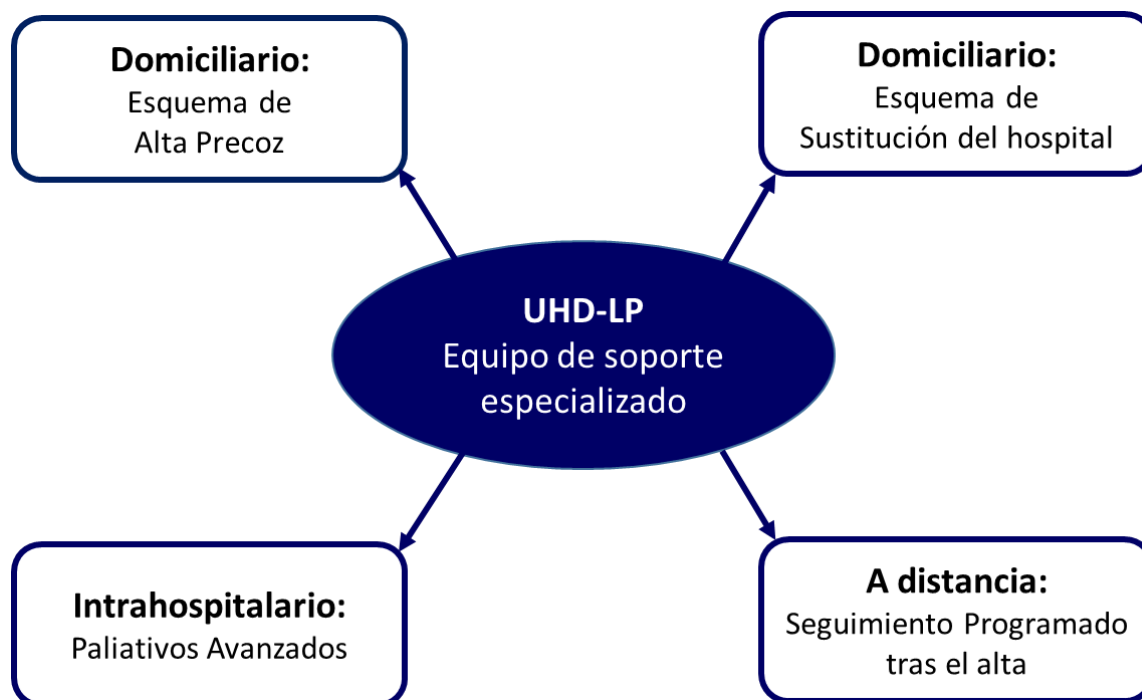
B. Suport domiciliari en esquema de substitució hospitalària:

- L'estratègia és evitar l'ús de l'hospital d'aguts per la via de la substitució en el domicili de diverses àrees assistencials: sala d'hospitalització, consulta externa, hospital de dia i urgències.

C. Suport a distància en esquema de seguiment programat després de l'alta: control telefònic, videotelefonada, ...

D. Suport intrahospitalari:

- Es desenvolupa en l'àmbit de l'atenció pal·liativa avançada (però aplicable a altres pacients crònics complexos).
- El suport intrahospitalari inclou activitats de/d':
 - Interconsulta.
 - Consulta externa.
 - Hospital de dia.
 - Ingressos compartits en llits del servei de pediatria.
 - Ingressos en llits assignats a la UHD-LP per a aquells pacients pal·liatius avançats (o d'altres) que necessiten el seu ingrés a l'hospital i que estiguen sent portats prèviament per la Unitat.



7. Criteris d'inclusió i exclusió en la UHD-LP

7.1. Criteris d'inclusió

7.1.1. Criteris generals d'ingrés

- Indicació / necessitat d'ingrés o suport hospitalari.
- Acceptació voluntària pel pacient-família.
- Existència d'un cuidador principal responsable i entrenat en la cura integral del pacient.
- Condicions d'habitabilitat, higiene i seguretat adequats de l'habitatge.
- Disponibilitat de contacte telefònic i que no hi haja barrera idiomàtica.
- Residir en l'àrea de cobertura establida.

7.1.2. Criteris del programa específic subsidiari d'ingrés en UHD-LP

Pal·liatiu:

- El pacient requereix un nivell 3 d'atenció.
- El pacient i/o els seus pares desitgen que la defunció es produïska en el domicili.

No pal·liatiu:

- La condició que suscita l'ingrés té un diagnòstic establert i es troba en fase estable.
- El procediment a aplicar ha sigut prèviament iniciat en una unitat pediàtrica.

7.1.3. Criteris del procediment específic en UHD-LP

Antibioteràpia domiciliària:

- Han de complir els criteris descrits en el protocol TADE.

Quimioteràpia domiciliària:

- Fàrmacs sense efectes immediats severes, d'infusió curta i en monoteràpia.
- Pacient portador de catèter venós central (CVC).

Nutrició parenteral domiciliària

- Paràmetres analiticogasomètrics normals del pacient amb la nutrició actual.
- Necessitats nutricionals estables: composició fixa de nutrients, és a dir, no es requeriran canvis diaris de composició de la nutrició.

Ventilació mecànica domiciliària

- Pacient portador de traqueostomia.
- Família entrenada en el maneig, cura i canvi de traqueostomia.
- Necessitats ventilatòries estables.
- Control gasomètric adequat amb la seua modalitat ventilatòria.

Transfusió d'hemoderivats

- El pacient no ha presentat reaccions transfusionals severes prèviament.
- Signatura del consentiment informat per part de la família.

7.1.4. Altres criteris

a. Criteris geogràfics

- Que el domicili es trobe en l'àmbit geogràfic d'atenció directa o delegada de la mateixa UHD-LP.

b. Criteris de capacitat

- És a dir, sempre que no sobrepassa la capacitat d'ingressos amb els recursos actuals.

c. Criteri de domicili com a "millor lloc terapèutic"

- Si es considera que el domicili és el "millor lloc terapèutic", és a dir, el lloc on s'aconseguiran els objectius assistencials amb major rapidesa i menor risc de complicacions, amb major satisfacció per a pacients i cuidadors, i amb menor cost social.

7.2. Criteris d'exclusió

- Rebuig motivat.
- Rebuig dels pares o cuidadors a cures domiciliàries.
- Absència de cobertura geogràfica.

8. Organització assistencial. Xarxa d'atenció domiciliària

A fi de poder abastar un àmbit geogràfic de diversos departaments de salut, les UHD-LP han de poder establir mecanismes de col·laboració i coordinació entre els diferents recursos dels DS.

8.1. Modalitats d'atenció

Així doncs, l'activitat assistencial la classifiquem en tres modalitats d'atenció:

- **Atenció directa:** l'atenció completa d'un episodi assistencial, mitjançant visites domiciliàries a càrrec de la UHD-LP.
- **Atenció compartida amb Atenció Primària:** aquella que s'estableix amb l'equip de pediatria i infermeria d'atenció primària de referència que serà qui compartisca després d'una primera visita conjunta els comptes amb la UHD-LP.
- **Atenció delegada:** l'atenció compartida d'un episodi assistencial, en què la UHD-LP inicia les cures mitjançant visites domiciliàries, i delega la continuació de l'atenció a una UHD-LB a què donarà suport telefònic i presencial (si es requereix) fins al final de l'episodi.

8.1.1. Atenció directa

Després de valoració de la proposta d'ingrés i la seua acceptació posterior, s'elaborarà un pla de cures integrals per a cada pacient. En funció d'aqueix pla, es programaran les visites domiciliàries mèdiques i/o d'infermeria, es valorarà la necessitat de visites conjuntes amb psicòleg, treballador social, i es programaran les telefonades de seguiment. En el cas dels pacients amb patologia en fase aguda, una vegada complits els objectius, es procedirà a donar l'alta de la Unitat.

Per a pacients d'alta complexitat i pal·liatius de nivell 3, després d'un primer ingrés en la Unitat es mantindrà un seguiment posterior amb programació de visites domiciliàries, contacte telefònic, videotelefonades o atenció a l'hospital (consulta externa o hospital de dia) segons el seu pla individualitzat de cures.

8.1.2. Atenció compartida amb Atenció Primària

Es promourà aquest model d'atenció per a tots aquells pacients que hagen de ser donats d'alta de la UHD-LP i es vulga garantir la continuïtat assistencial. També es requerirà aquesta atenció compartida per a tots els pacients crònics complexos i pal·liatius de nivell 3 que ingressen en la Unitat. En la primera visita conjunta es procedirà a determinar el pla de cures compartit, es mantindrà una comunicació bidireccional durant tot el seguiment i s'oferirà el suport de la UHD-LP durant tot el procés assistencial.

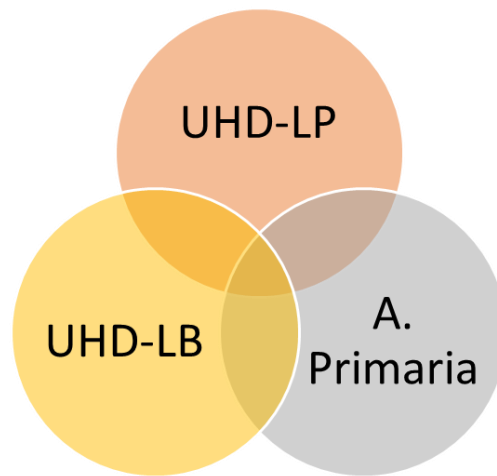
D'altra banda, per a la cobertura a partir de les 22.00 hores, es coordinarà l'atenció amb el sistema d'urgències extrahospitalàries: 112, CICU, PAC i PAS.

8.1.3. Atenció delegada

En els casos en què a causa de la dispersió geogràfica l'atenció domiciliària no puga ser assumida en les dues modalitats indicades anteriorment, es valorarà una atenció delegada amb la col·laboració de la UHD-LB de referència i en coordinació amb la UHD-LP com a suport.

Objectiu:

- Aplicar el programa assistencial delegat que motiva l'ingrés mitjançant atenció directa.
- Establiment d'un pla d'atenció integral per al pacient.
- Valorar l'efectivitat del tractament.
- Detectar i resoldre complicacions.
- Suport informatiu i suport emocional a pacient i cuidadors.
- Gestió del suport social.
- Presa de decisions en l'atenció al final de la vida.
- Prevenció del dol complicat.



8.2. Cobertura assistencial

L'atenció domiciliària, especialment, la que s'ofereix a pacients crònics complexos i pal·liatius, requereix una cobertura continuada de **24 hores/dia els 365 dies de l'any**.

L'atenció s'organitza en 2 períodes horaris: diürn (de 8 a 22 h) i nocturn (de 22 a 8 h).

La cobertura diürna es realitza mitjançant atenció directa per part de la UHD-LP, ja siga en modalitat ordinària o complementària (guàrdies). Dissabtes, diumenges i festius es cobreixen en modalitat complementària (guàrdies).

La cobertura nocturna els 365 dies de l'any es realitza col·laborativament amb altres recursos del Departament: serveis d'urgències extrahospitalaris, portes d'urgències hospitalàries i pediatres de guàrdia a l'hospital.

Es garantirà que tota família que desitge que la seua filla o fill muira en el domicili, pugua comptar amb el suport sanitari adequat 24 hores a càrrec de la UHD-LP durant el període de final de vida.

En el futur, podrà considerar-se la cobertura nocturna en modalitat complementària (guàrdia localitzada de pediatria o infermeria) si s'autoritza per part dels SSCC de la CSUSP en funció de les necessitats detectades.

8.3. Treball en xarxa

La coordinació i el treball multidisciplinari han de ser els eixos d'actuació per a garantir una atenció òptima. En aquest treball de col·laboració participen els recursos següents:

8.3.1. Especialistes de l'hospital medicoquirúrgics

Són els professionals que deriven el pacient des de l'hospital i/o que participen en el tractament i seguiment de la seua patologia. Amb la finalitat de facilitar la comunicació i un millor abordatge terapèutic, es realitzaran sessions interdisciplinàries i d'assessorament, així com la realització de protocols clínics conjunts.

8.3.2. Atenció Primària

Els equips d'atenció primària presten una atenció imprescindible al llarg de tot el procés assistencial com a recursos i serveis de proximitat.

S'ha de contactar amb l'equip d'atenció primària: pediatre i personal d'infermeria, per a poder donar suport i atenció compartida. Es realitzaran visites conjuntes en el domicili o en el centre de salut i seguiment telefònic dels casos. S'ha d'oferir formació contínua a aquests equips, per a millorar la qualitat d'atenció i, al seu torn, fer-los partícips en les reunions multidisciplinàries.

8.3.3. UHD-LP

Les 5 UHD-LP de la CV seran les responsables de l'assistència pediàtrica de rang hospitalari en domicili i assumiran la cobertura dels seus DS corresponents. S'establiran acords de treball conjunt i cooperació entre UHD-LP.

Quan el pacient que es proposa per a ingrés domiciliari pertanga a una zona de cobertura d'una altra UHD-LP, es contactarà, prèviament a l'acceptació del cas, amb la unitat responsable. A aquesta UHD-LP se li facilitarà un informe clínic, el motiu d'ingrés, les cures que necessita i les dades de contacte de la família per a realitzar la derivació pertinent.

Les UHD-LP es coordinaran i se secundaran entre si perquè els xiquets siguen tractats per la UHD-LP més pròxima al seu domicili. En els casos d'alta complexitat i que per proximitat poden fer-se'n càrrec dues UHD-LP, s'optarà per l'opció del pacient i/o la família.

8.3.4. UHD Línia Bàsica

Són les 24 UHD-LB (28 seus) que hi ha distribuïdes per tota la Comunitat. En aquells casos en què es considere necessària la col·laboració amb la UHD-LB per a cobrir l'atenció, es contactarà amb aquesta de la mateixa manera que en l'anterior situació, es facilitarà un informe clínic, es comentarà el cas i les necessitats a cobrir. De la mateixa manera, es mantindrà una comunicació fluida i una atenció delegada. Al seu torn, es realitzaran les reunions que s'estimen oportunes i es participarà en sessions de formació conjunta.

La UHD-LB podrà assumir l'ingrés en solitari o sol·licitar el suport de la UHD-LP mitjançant visites conjuntes i suport telefònic, tant en horari ordinari com en el complementari (guàrdia). Les guàrdies seguiran el mateix esquema i horari en les dues línies.

Si hi ha acceptació del cas, preparació de l'ingrés en la UHD-LB de destí:

- Assignació a un equip assistencial.
- Programació de visites domiciliàries (primera visita conjunta i successives).

La primera visita en domicili es realitzarà de manera conjunta amb la UHD-LP per a recepció del pacient, coneixement de la família i realització de tècnica, si escau. Segons el criteri del personal d'ambdues línies, es valorarà la necessitat d'aquesta primera visita o d'una possible segona visita conjunta. Durant l'ingrés i en funció de la complexitat que poguera presentar-se, es podrà sol·licitar i acordar noves visites de suport a realitzar per la UHD-LP.

Elaboració inicial i actualització diària d'un resum de la història clínica que romandrà en el domicili del pacient (història clínica domiciliària) i servirà com a nexa d'unió entre professionals.

Comunicar al pediatre d'atenció primària l'ingrés en hospital a domicili del pacient.

Per a millorar l'eficiència, en la mesura que siga possible compartirem recursos (humans i materials) amb la UHD-LB.

8.3.5. Atenció psicològica

L'atenció psicològica es pot oferir, després de valorar les seues necessitats, des dels equips d'atenció primària de zona o des de les unitats de salut mental infantil. Per a pacients d'alt grau de complexitat i pacients pal·liatius es requereix una psicòloga o psicòleg capacitat en cures pal·liatives que forme part dels equips d'UHD-LP i participe en la cura del pacient i la seua família.

El pla de salut mental de la CV articula eines per a l'atenció de pacients d'UHD-LP.

8.3.6. Atenció social

La valoració social ha de ser avaluada en qualsevol pla de cures que es realitze. Segons les necessitats, podem recolzar-nos en el treballador social de l'hospital, centre de salut o de l'ajuntament del municipi. Per a pacients d'alt grau de complexitat i pacients pal·liatius, es requereix una treballador o treballador social capacitat en cures pal·liatives que forme part també dels equips d'UHD-LP i cobrisca les necessitats socials específiques d'aquest grup de pacients.

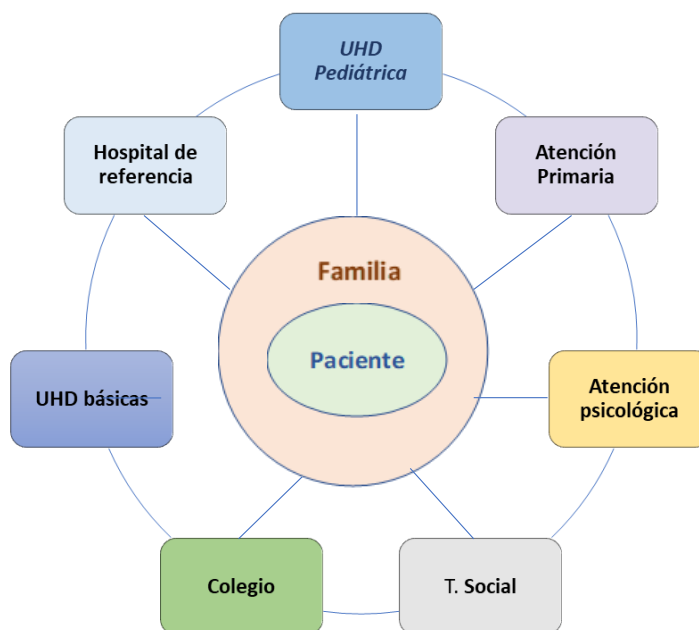
8.3.7. Col·legi

L'educació és un altre dels drets fonamentals del xiquet o xiqueta hospitalitzat i d'aquells altres pacients amb discapacitat que requereixen centres d'atenció precoç i educació especial.

L'educació facilita la socialització, l'afectivitat i el benestar general, no sols des del punt de vista educatiu, sinó també des de l'equilibri emocional, la maduració social i l'àmbit de la salut.

S'ha de mantindre una comunicació efectiva amb les unitats pedagògiques hospitalàries, les domiciliàries, centres d'educació especial i col·legis on es troben escolaritzats aquests pacients. S'oferirà docència i col·laboració en les cures quan ho demanen.

La infermera escolar i la d'atenció primària són una peça clau en el control i seguiment dels xiquets.



9. Activitats de la UHD-LP

9.1. Assistencials

9.1.1. Hospitalària

- Recepcionar i valorar propostes d'ingrés en la UHD-LP, provinents des de diferents àrees del mateix hospital: sales d'hospitalització, urgències, consultes externes, hospital de dia...
- Si es decideix l'ingrés, abordatge del pacient en hospital previ a l'alta per a preparar la transició al domicili.
- Assumir les funcions d'equip de suport intrahospitalari, desenvolupant treball en equip multidisciplinari amb activitats: d'interconsulta, consulta externa, hospital de dia, ingrés compartit o ingrés en llits propis.
- Com a criteri de llits propis s'estableix: 1 llit (habitació d'ús individual) / 50 llits de pediatria (Nounats + UCI neonatal + Lactants + Escolars + Quirúrgics + Oncologia + Trasplantament + Observació d'urgències).

9.1.2. Domiciliària

- Establir un pla integral de cures per a cada pacient.
- Programar les visites i el seguiment segons el tipus de patologia.
- Identificar el cuidador principal.
- Conèixer els recursos familiars, per a un millor diagnòstic i tractament.
- Controlar el compliment del tractament indicat i l'assistència a les consultes sanitàries derivades.
- Capacitar els cuidadors en el maneig de les cures.
- Distribució de tasques entre el personal mèdic i el d'infermeria¹³.

Conjunes:

- Valorar l'estat general del pacient i l'evolució de la patologia.
- Informar sobre la malaltia per a un major coneixement i acceptació.
- Advertir sobre signes i símptomes d'alarma.
- Reforçar la capacitat del pacient i la seua família en les cures.
- Prevenir complicacions i repercussions psicosocials.
- Valorar les necessitats socio sanitàries existents.
- Conèixer quines són les expectatives del pacient i la seua família, respecte a la malaltia.
- Explorar els suports disponibles en el seu entorn i les seues possibilitats de col·laboració en les cures.
- Parar atenció i integrar els germans en les cures.
- Donar suport psicològic.
- Participar en la presa de decisions.
- Explicar el funcionament de la seua UHD-LP.

Pediatre:

- Realitzar anamnesi i detectar possibles factors de risc.
- Diagnòstic i tractament en descompensacions i en el seguiment. La prescripció dels pacients en seguiment programat es podrà fer des de pediatre AP, especialista de l'hospital o el pediatre UHD-LP.
- Valorar la derivació a l'hospital en cas necessari i la coordinació amb aquest, així com avaluar altres possibilitats de suport.
- En els pacients pal·liatius: realitzar un pla conjunt de decisions anticipades.

Infermeria:

- Realitzar valoració integral d'infermeria, identificant diagnòstics i problemes, i elaborar pla de cures.
- Ensinistrar sobre habilitats bàsiques de cures: alimentació, hidratació, higiene i mobilització.
- Presa de constants vitals i somatometria.
- Administrar determinats tractaments, intravenosos o subcutanis.
- Realitzar cures simples i complexes (maneig de dispositius de pressió negativa).
- Cures de catèters venosos perifèrics o centrals.
- Cura i prevenció de complicacions en ostomies.
- Extracció d'analítiques sanguínies. Recollida de mostres (urinària, frotis...).
- Capacitar en el maneig de sondes, bombes d'alimentació, catèters i els diferents dispositius que es requereixen.
- Valorar i comprovar la correcta adhesió al tractament.
- Subministrament de material i medicació.

9.1.3. Suport de la xarxa assistencial

- Ensinistrar pediatres i infermeria de pediatria d'AP en el maneig de tecnologia i els procediments per a l'assistència específica de pacients concrets.
- Donar suport als serveis de pediatria i les UHD-LB dels departaments de cobertura en el maneig de pacients pediàtrics que requereixen cures pal·liatives i en l'aplicació de tecnologia i procediments específics en població pediàtrica, si es requereix.

9.2. Seguiment a distància després de l'alta

- Seguiment programat.
- Derivació a infermeres gestores de casos.

9.3. Coordinació

- Recepcionar i valorar propostes d'ingrés en la UHD-LP, provinents de:
 - Hospitals dels DS de cobertura.
 - Equips pediàtrics d'atenció primària.
- Organitzar les transicions entre ubicacions assistencials: per exemple, entre el Servei de Pediatria de l'Hospital La Fe (València) i domicili a Torreveja o a Vinaròs, a càrrec de la corresponent UHD-LP.
- Treball de difusió de les UHD-LP, entre les diferents subespecialitats pediàtriques i quirúrgiques per a la derivació de pacients a la Unitat.
- Implementar un "Pla de cures perinatals al final de la vida", en tots els hospitals de l'àmbit de cada UHD-LP.
- Elaborar un informe de transició a altres unitats en finalitzar l'edat pediàtrica.
- Col·laborar o assumir les adequacions de l'esforç terapèutic que es realitzen.
- Formar part dels comitès d'ètica hospitalaris i les comissions de cures pal·liatives.

9.4. Docència i formació

- Sessions docents dirigides a personal d'infermeria i pediatres en el maneig de pacients complexos i pal·liatius.
- Es fomentarà com a unitat docent per a la formació de MIR, EIR i PIR en pediatria.
- S'establiran línies de docència reglades, sobre pacients pediàtrics complexos i el maneig de pacients pediàtrics pal·liatius per a tots els departaments en el marc de l'EVES.
- En la formació dels professionals de la UHD-LP, es garantirà l'accés a la formació de cures pal·liatives pediàtriques a través dels cursos específics de l'EVES.

9.5. Investigació i publicació

- Participació en congressos i societats científiques.
- Publicació en revistes mèdiques, infermeria, treball social i psicologia.
- Col·laboració en diferents estudis clínics.
- Memòria d'activitats anual (indicadors d'activitat i qualitat).
- Estudis de mortalitat i prevalença.
- Estudis d'estalvi de costos.

10. Recursos humans: equip multidisciplinari

La dotació de recursos humans necessaris per a implementar el model d'atenció domiciliària ha de ser capaç de garantir un accés equitatiu als recursos del sistema, tant sanitaris com socials, de tots els pacients de la CV. A més, ha de ser proporcional a la població diana específica a la qual atén cada UHD-LP, i ajustada a la seua complexitat.

10.1. Equip mínim necessari

La UHD-LP és un equip multidisciplinari i s'estableix com a equip mínim necessari el format per:

- *Pediatres, personal d'infermeria pediàtrica, de psicologia i de treball social.*
- *Recomanacions d'accés:*
 - Formació específica o experiència en cures pal·liatives i atenció domiciliària (anys d'experiència assistencial en aquest àmbit, formació de postgrau i continuada, assistència a congressos, etc.)¹⁰
 - En l'accés dels professionals de pediatria i infermeria a una UHD-LP, es valorarà la disponibilitat de títols acreditats de formació específica en cures pal·liatives pediàtriques.

10.2. Altres professionals

Com així succeeix en unes altres UHD fora de la CV, altres professionals que haurien de participar i estar integrats en els equips són:

- *Mediadors culturals i agents espirituals*, que ajuden a cobrir les necessitats de l'atenció pal·liativa.
- *Farmacèutics i farmacèutiques*: per a establir plans individualitzats en la preparació i identificació de teràpies intravenoses (antibioteràpia, quimioteràpia...) i/o fórmules magistrals. Donar suport a pacients polimedicats fràgils, per a evitar la falta d'adhesió al tractament, minimitzar els errors de dosificació i d'administració. Conèixer les interaccions farmacològiques i la disponibilitat d'administració per sondes d'alimentació o gastrojejunostomies.
- *Fisioterapeutes*: per a donar suport domiciliari a pacients amb incapacitat funcional greu i/o dificultat respiratòria, mitjançant dispositius o exercicis específics que permeten previndre complicacions o accelerar la seua recuperació, ensinistrant els cuidadors. Dins d'aquests, és important comptar en els equips amb un fisioterapeuta respiratori.
- *Nutricionistes*: per a poder oferir un suport nutricional adequat i adaptat a les característiques dels pacients complexos, que eviten situacions de desnutrició associada i milloren la qualitat de vida d'aquests.

11. Seguiment i avaluació

Després de la implementació del model domiciliari assistencial, s'establirà una cadència semestral per a avaluar el funcionament del programa.

Es realitzaran memòries assistencials anuals i s'utilitzaran indicadors per al monitoratge i el seguiment.

- Pacients atesos per cada UHD-LP i nivell d'atenció segons el tipus de patologia atesa.
- Edat, sexe i població de residència.
- Nombre i tipus de visites realitzades per pacient (domiciliària, videotelefonada, telefònica, hospitalària).
- Nombre d'intervencions socials i psicològiques realitzades.
- Dades de mortalitat. Defuncions en domicili.

- Participació d'equips d'atenció primària, UHD-LB i cooperació entre UHD-LP.
- Enquestes de satisfacció de pacients.
- Activitats formatives rebudes per les UHD-LP.
- Activitats formatives intra i extrahospitalàries realitzades per a altres professionals sanitaris.
- Protocols assistencials elaborats.
- Sessions de coordinació realitzades.
- Indicadors d'activitat, qualitat i seguretat, registrats en el programa informàtic: d'història clínica (ORION CLINIC, SIA-ABUCASIS); anàlisi de dades (ALUMBRA).

12. Planificació de recursos

12.1. Sectorització per UHD-LP

La CV està dividida en 24 departaments de salut. Les 5 UHD-LP serien unitats de referència dels següents DS:

UHD-LP en DS Castelló:

- DS Vinaròs.
- DS Castelló.
- DS la Plana.

UHD-LP en DS Clínic – València:

- DS Clínic-Malva-rosa.
- DS Sagunt.
- DS Gandia.

UHD-LP en DS La Fe – València:

- DS València – Arnau – Lliria.
- DS València – La Fe.
- DS Requena.
- DS València – Hospital General.
- DS València – Doctor Peset.
- DS la Ribera.
- DS Xàtiva – Ontinyent.
- DS Manises.

UHD-LP en DS Alacant HG:

- DS Dénia.
- DS la Marina Baixa.
- DS Alcoi.
- DS Alacant – Sant Joan d'Alacant.
- DS Elda.
- DS Alacant-

UHD-LP en DS Elx HG:

- DS Elx.
- DS Torrevieja.
- DS Orihuela.
- DS Elx- Crevillent.



12.2. Recursos humans

S'estableix com a necessitats de recursos humans:

UHD Línia Pediàtrica: necessitats inicials >2022

Departament - Base	≤18 anys	Pediatres	Infermeria	IGCH	Psicologia	T. Social	Fisioteràpia
HAD-LP Castelló	101.737	2	3	1	1	1	1
HAD-LP Clínic València	116.663	2	3	1	1	1	1
HAD-LP La Fe València	347.143	6	9	3	1	1	1
HAD-LP Alacant	204.639	4	6	2	1	1	1
HAD-LP Elx	125.619	2	3	1	1	1	1
Total	895.801	16	24	8	5	5	5

UHD Línia Pediàtrica: disponibles 2021

Departament - Base	≤18 anys	Pediatres	Infermeria	IGCH	Psicologia	T. Social	Fisioteràpia
HAD-LP Castelló	101.737						
HAD-LP Clínic València	116.663	1	2				
HAD-LP La Fe València	347.143	2	4				
HAD-LP Alacant	204.639	3	3				
HAD-LP Elx	125.619	1	1				
Total	895.801	7	10	0	0	0	0

UHD Línia Pediàtrica: diferència > 2022 - 2021

Departament - Base	≤18 anys	Pediatres	Infermeria	IGCH	Psicologia	T. Social	Fisioteràpia
HAD-LP Castelló	101.737	2	3	1	1	1	1
HAD-LP Clínic València	116.663	1	1	1	1	1	1
HAD-LP La Fe València	347.143	4	5	3	1	1	1
HAD-LP Alacant	204.639	1	3	2	1	1	1
HAD-LP Elx	125.619	1	2	1	1	1	1
Total	895.801	9	14	8	5	5	5

IGCH: infermera gestora de casos hospitalària

La prioritat de dotació de recursos seria la creació de la UHD-LP Castelló, territori actualment sense cobertura. Els recursos humans haurien d'augmentar progressivament fins a completar els mínims presentats.

Hem de tindre en compte que les UHD-LP puguen comptar amb el suport d'entitats del tercer sector que, mitjançant convenis i altres fórmules de relació, permeten alinear l'activitat pròpia del sistema públic de salut i l'activitat complementària que realitzen des d'aquestes organitzacions, especialment en el domicili¹⁰.

Per a desenvolupar la funció de l'HAD-LP com a equip de suport intrahospitalari en atenció pal·liativa avançada, s'estableix com a criteri 1 llit (habitació d'ús individual) a càrrec de l'HAD-LP cada 50 llits del servei de pediatria del departament-base.

D'acord amb aquest criteri s'estableix com a mínims:

HAD-Línia Pediàtrica	Llits Servei Pediatria Dep. Base	Llits HAD_LP Dep. Base
HAD-LP Castelló	70	1
HAD-LP Clínic València	63	1
HAD-LP La Fe València	204	4
HAD-LP Alacant	109	2
HAD-LP Elx	41	1
Total	487	9

12.3. Recursos materials

- Sala de sessions per als equips. Taules de treball amb ordinadors (que permeten videotelefonades) i distància mínima suficient entre llocs de treball per a poder possibilitar converses telefòniques en condicions adequades.
- Consulta específica.
- Taula de treball per a preparar material i equipament necessaris, així com accés a medicació, proves diagnòstiques...
- Maletes per a desplaçar material sanitari i maletins mèdics equipats.
- Disponibilitat de vehicles elèctrics o sistema concertat de transport.
- Accés a l'aplicació informàtica d'història clínica ORION-CLINIC-HAD, anàlisi de dades (ALUMBRA) i SIA-ABUCASIS.
- Accés a totes les tecnologies de mobilitat (tauletes, portàtils...) que la Conselleria dispose en el seu moment.
- Telèfons fixos i mòbils amb accés a l'exterior i tecnologia bàsica per a poder enviar o rebre imatges o vídeos.

13. Bibliografia

1. Extracte de la Resolució A2-25/86, de 13 de maig de 1986, del Parlament Europeu sobre la Carta Europea dels Xiquets Hospitalitzats.
2. Sánchez Etxaniz J., Iturralde Orive, I. Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria. Form. Act. Pediatr. Aten. Prim. 2017;10;106-8.

3. Bodenheimer T SC. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med*. 2014; 12(6): p. 573-6.
4. C. Feudtner, R.M. Hays, G. Haynes, J.R. Geyer, J.M. Neff, T.D. Koepsell. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: National trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*, 107 (2001), pàg. 99.
5. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, Council on Clinical Information Technology, American College of Emergency Physicians, Pediatric Emergency Medicine Committee. Policy statement — emergency information forms and emergency preparedness for children with special health care needs. *Pediatrics*, 125 (2010), pàg. 829-837.
6. T.D. Simon, J. Berry, C. Feudtner, B.L. Stone, X. Sheng, SL, Bratton, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*, 126 (2010), pàg. 647-655.
7. Organització Mundial de la Salut, “WHO Definition of Palliative Care”, 1998.
8. Martino, R. “El proceso de morir en el niño y el adolescente”. *Pediatría Integral*. 2007; 11:926-34.
9. L. Ortiz San Román, R. M. (2016). “Enfoque paliativo en Pediatría”. *Pediatría Integral*, 131-137.
10. Model organitzatiu d'atenció integral en la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives i en situació de final de vida. Xarxa d'atenció pal·liativa pediàtrica. Barcelona 2020. Generalitat de Catalunya.
11. J. Mollar Maseres, et al. Adecuación de estancias e ingresos en un hospital pediátrico. *Acta Pediatr. Esp*. 2010; 68(2): 61-70.
12. Ortiz, L.; Navarro, A.; Rigal, M.; Martino, R. Del diagnóstico a la realidad de los cuidados paliativos pediátricos. In press.
13. Ramírez, D. Metodología de trabajo en atención domiciliaria. En: Guía de buena práctica clínica en atención primaria. Madrid 2005. International marketing & communication, SA, pàg. 24-59.