



Universidad
Internacional
de Andalucía

TÍTULO

**GESTIÓN DE CUIDADOS DOMICILIARIOS DEL PACIENTE
PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO/PALIATIVO EN EL ÁREA
SANITARIA DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ**

AUTORA

María de las Nieves Blázquez Lozano

| | |
|-----------------|--|
| Tutora | Esta edición electrónica ha sido realizada en 2024 |
| Institución | Dra. D ^a . María Magdalena Cuevas Fernández Gallego Universidad Internacional de Andalucía |
| Curso | <i>Máster de Formación Permanente en Enfermería de Práctica Avanzada (2023/24)</i> |
| © | María de las Nieves Blázquez Lozano |
| © | De esta edición: Universidad Internacional de Andalucía |
| Fecha documento | 2024 |



Universidad
Internacional
de Andalucía




**Atribución-NoComercial-SinDerivadas
4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)**

Para más información:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.en>



GESTIÓN DE CUIDADOS DOMICILIARIOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO/PALIATIVO EN EL AREA SANITARIA DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ.

MARÍA DE LAS NIEVES BLÁZQUEZ LOZANO.

TUTORA: MARÍA MAGDALENA CUEVAS FERNÁNDEZ GALLEGO.

MÁSTER PROPIO EN ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA. SEGUNDA EDICIÓN.

ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA. UNIA. GRANADA 2023-2024.



ÍNDICE

| | |
|---|----|
| RESÚMEN | 5 |
| 1.- INTRODUCCIÓN..... | 6 |
| EL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO COMO EJE CENTRAL DE LA ATENCIÓN. | 6 |
| LOS CUIDADOS EN EL HOGAR. | 7 |
| LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA (EPA)..... | 9 |
| LA CALIDAD Y SEGURIDAD DE LA INTERVENCIÓN. | 10 |
| FAVORECIENDO LA EQUIDAD Y LA ACCESIBILIDAD. | 12 |
| COSTOEFFECTIVIDAD. | 13 |
| ACERCA DE UN CASO..... | 14 |
| MIRANDO HACIA EL FUTURO. | 16 |
| JUSTIFICACIÓN. | 17 |
| 2. OBJETIVOS..... | 18 |
| 3. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA..... | 19 |
| 3.1.- OBJETIVO DEL PLAN ESTRATÉGICO. | 19 |
| 4. PLANIFICACIÓN OPERATIVA..... | 27 |
| 4.1 OBJETIVO DEL PLAN OPERATIVO..... | 27 |
| FASE 0. ANÁLISIS PREVIO. | 28 |
| ANÁLISIS DAFO..... | 30 |
| FASE 1: DISEÑO. | 33 |
| FASE 2: REVISIÓN POR EXPERTOS. | 34 |
| FASE 3: PRESENTACIÓN DEL PROYECTO AL EQUIPO DIRECTIVO..... | 35 |
| FASE 4: DIFUSIÓN DEL PROYECTO..... | 35 |
| FASE 5: PILOTAJE..... | 36 |
| FASE 6: IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO DE GESTIÓN DE CUIDADOS. | 38 |
| CRONOGRAMA..... | 38 |
| 5.- PROGRAMACIÓN DEL NUEVO AÑO TRAS FINALIZAR LA IMPLEMENTACIÓN..... | 39 |
| 8.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS. | 39 |
| 9.- ANEXOS..... | 46 |

ÍNDICE DE TABLAS Y GRÁFICOS.

| | |
|---|----|
| Tabla 1: Costoefectividad..... | 13 |
| Gráfico 1: Provincia de Cádiz..... | 20 |
| Gráfico 2: Circuito del paciente pediátrico crónico complejo/paliativo..... | 22 |
| Tabla 2: Clinical Risk Group..... | 25 |
| Tabla 3: Categoría ACT..... | 25 |
| Gráfico 3: Desarrollo plan operativo..... | 27 |
| Tabla 4: Datos estadística..... | 29 |
| Tabla 5: Estadística porcentajes..... | 29 |

| | |
|--|----|
| Tabla 6: Análisis Dafo..... | 31 |
| Gráfico 4: Encuesta de cuidadores..... | 32 |
| Tabla 7: Cronograma..... | 38 |
| Tabla 8: Anexo Estadística..... | 46 |
| Tabla 9: Escala PEDcom..... | 55 |
| Tabla 10: Escala Flacc-R..... | 56 |
| Gráfico 5: Escala analógica visual de ansiedad en niños..... | 56 |
| Tabla 11: Escala INR de cuidadores..... | 57 |

RESÚMEN

El reto de nuestro sistema sanitario es desarrollar e implementar modelos de cuidados que se adapten a la complejidad de los pacientes crónicos complejos pediátricos y en situación de últimos días. Un modelo de cuidados que tiene como objetivo adaptarse a esta complejidad y garantizar una mejora en resultados de salud de los niños y niñas y sus familias.

La garantía de esta atención paliativa en el ámbito del hogar precisa de estrategias que incluyan un equipo de soporte organizado, que atienda de manera competente las necesidades de esta población, en el contexto más seguro y confortable para el paciente y sus cuidadores.

Es necesario seguir profundizando en la adquisición de conocimientos, basados en la evidencia, que apoyen la atención del paciente pediátrico en el entorno de su hogar. Tiene vital importancia la adquisición de competencias para ejercer el rol de Enfermera de Prácticas Avanzadas, un rol sea efectivo y eficaz en los cuidados paliativos domiciliarios.

PALABRAS CLAVE: cuidado domiciliario, cuidado paliativo pediátrico, niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud, atención paliativa, enfermedad crónica, discapacidad infantil.

SUMMARY

The challenge for our healthcare system is to develop and implement care models that adapt to the complexity of pediatric patients with complex chronic conditions and those in end-of-life situations. A care model that aims to adjust to this complexity and ensure an improvement in the health outcomes of children and their families.

Ensuring palliative care at home requires strategies that include an organized support team, which competently addresses the needs of this population in the safest and most comfortable context for the patient and their caregivers.

It is necessary to continue delving into the acquisition of knowledge, based on evidence, to support the care of pediatric patients in the home environment. The acquisition of competencies to perform the role of Advanced Practice Nurse is of vital importance, a role that is effective and efficient in home palliative care.

KEYWORDS: home care, pediatric palliative care, children and adolescents with special healthcare needs, palliative care, chronic illness, childhood disability.

1.- INTRODUCCIÓN.

EL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO COMO EJE CENTRAL DE LA ATENCIÓN.

Los cambios demográficos, sociales, políticos, económicos que se dan en nuestro mundo tal y como lo conocemos hoy, nos retan a posicionarnos frente a un nuevo paradigma en la salud y tiene repercusiones en el bienestar de las personas. Más que nunca, la cronicidad, la fragilidad y la pluripatología nos obligan a priorizar los cuidados, frente al tratamiento médico, para obtener mejores resultados en salud.

El envejecimiento progresivo de la población, el aumento de las situaciones de dependencia, los cambios sociales inciden directamente sobre los modelos de familia. La sobrecarga, sobre todo de las cuidadoras, que hasta hoy realizaban de manera exclusiva y abnegada, el cuidado de las personas dependientes a su cargo y sustituían al servicio sanitario, interpela a nuestro sistema sanitario para que ofrezca respuestas efectivas a esta nueva realidad, una respuesta efectiva de la atención del paciente en el ámbito del hogar.^[1,2]

Los avances científicos y tecnológicos que se han desarrollado en el ámbito de la salud, respaldados por años de investigación, han contribuido a un aumento de la esperanza de vida, han disminuido de manera significativa la mortalidad del paciente pediátrico, pero a la vez han generado un aumento de la supervivencia de niños con patologías graves que amenazan o limitan sus vidas.

Este aumento de la supervivencia en menores de 20 años con patologías crónicas complejas, se produce en los países que cuentan con recursos sanitarios desarrollados. Muchos de ellos morirán a una edad muy temprana, pero otros tendrán una esperanza de vida más larga, con numerosos ingresos, intervenciones y deterioro progresivo, que generará un gran impacto en su bienestar y el de sus cuidadores. Cada año en España, unos 7.000 niños padecen enfermedades que limitan y/o amenazan sus vidas. ^[3,4]

El desafío de nuestro sistema sanitario, es prestar una atención integral y holística al paciente pediátrico crónico complejo, en situación de últimos días y a sus cuidadores. Estos pacientes pediátricos complejos tienen una necesidad elevada de recursos sanitarios especializados, una prescripción elevada de tratamientos costosos para el sistema sanitario y para la economía de sus familias. Presentan una alta fragilidad y vulnerabilidad por coincidir una o más enfermedades crónicas, que en muchas ocasiones provocan limitaciones funcionales graves. Solicitan demanda de manera muy frecuente de atención sanitaria especializada y atención primaria. Esta alta demanda de atención genera un mayor número de errores médicos y reingresos. Sus cuidadores

tienen un alto grado de sobrecarga, desestructurando en la mayoría de las ocasiones la familia.

[5]

Es por esto que es primordial apostar por un modelo de cuidados integrales al paciente y sus cuidadores que contemplen sus necesidades físicas, espirituales, emocionales y sociales y sobre todo que se centren en el autocuidado. El autocuidado mejora los resultados de salud en las enfermedades crónicas. La gestión del autocuidado por parte del paciente y sus cuidadores, no solo mejora la adherencia al plan de tratamiento, la adquisición de habilidades y aumento de autonomía, sino también desarrolla la capacidad del individuo para afrontar desafíos y resolver problemas. [6-8]

El apoyo para el autocuidado es una necesidad crítica entre los niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas. Es responsabilidad de los sistemas sanitarios el apoyo para la autogestión de estos cuidados. Debe existir un trabajo colaborativo entre el paciente, la familia y los proveedores de atención. Existen grandes evidencias, multitud de artículos en las bases científicas, revisiones sistemáticas y metaanálisis que han corroborado que el desarrollo de enfoques y herramientas de apoyo al autocuidado para adultos, ha llevado a una mayor adopción de las mejores prácticas en la atención de enfermedades crónicas y en la pluripatología. Sin embargo, estos modelos difieren cuando los protagonistas de los cuidados son el paciente pediátrico y su familia. Existen muchas diferencias entre el paciente crónico complejo adulto y el pediátrico, sobre todo en lo que se refiere a la implicación de los cuidadores en el proceso de salud de sus hijos. [9]

LOS CUIDADOS EN EL HOGAR.

La provisión de cuidados en el ámbito familiar tiene numerosos beneficios para el paciente pediátrico crónico complejo (PPCC) y sus familias. Preserva el entorno familiar y el ritmo de vida, disminuye el riesgo de infecciones nosocomiales, al disminuir los ingresos por reagudización de su patología, que puede ser atendida en el ámbito del hogar. Empodera e implica a la familia de forma activa en el proceso del paciente y sus cuidados. Minimiza la desestructuración familiar por el impacto de la enfermedad, no solo a nivel personal de cada uno de los integrantes de la familia, sino también a nivel económico, por la disminución de gastos ocasionados por los ingresos. Es también una atención facilitadora de la comunicación entre la enfermera y la familia. [10-12]

La atención en domicilio presenta ventajas para los pacientes crónicos complejos pediátricos y cuidadores:

- Facilita el abordaje multidisciplinar, integral e individualizado del paciente. Este abordaje permite la valoración global del paciente y sus cuidadores, la realización de planes de cuidados personalizados e individualizados, la continuidad asistencial y la integración en la red sociosanitaria y asistencial.
- La atención en domicilio respeta la autonomía del paciente, acomoda la atención social y sanitaria de la cronicidad y la dependencia a los valores y preferencias. Implica a la red de apoyo social de su entorno y de su hogar, facilitando las intervenciones colaborativas.
- Da la oportunidad al paciente y sus cuidadores, cuando se realiza la atención paliativa, de la elección del lugar donde transcurra los últimos días del paciente. Es una intervención fundamental que favorece el respeto de las creencias y valores de la familia. El desarrollo de las intervenciones de apoyo y el soporte de atención paliativa en el domicilio son mucho más eficaces y ofrecen entornos de calidez, seguridad y confortabilidad. Esta situación de terminalidad vivida en el domicilio, facilita al paciente y familia la planificación anticipada de decisiones. [1]

La gestión de cuidados, hospitalización y atención en domicilio nació en Nueva York en 1947, iniciado por Dr. Bluestone, en el Hospital Guido Montefiore. La finalidad de esta iniciativa fue descongestionar el hospital por un exceso de ocupación de camas y buscar un entorno más favorable para la recuperación del enfermo. Esta experiencia de cuidados se fue trasladando a otros países.

Llega a Europa en 1957, concretamente en París, en el Hospital Tenon y continuó implantándose en diversos países del continente europeo. La Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud ha desarrollado y coordinado desde 1996 el programa “Del hospital a la atención de salud en el hogar” (From Hospital to Home Health Care). El objetivo de este programa promueve, estandariza y registra de una forma eficiente esta nueva modalidad de atención.

En España, en los años 80, surgen las primeras iniciativas de atención en domicilio para determinadas patologías, como para la Fibrosis Quística, con administración de antibioterapia en el ámbito del hogar. En concreto, esta iniciativa de la prestación de cuidados en domicilio comienza en 1981 en el H. Provincial de Madrid. El Hospital de Cruces de Vizcaya, puso en marcha un plan piloto en 1983, de Hospitalización Domiciliaria, que tuvo su reconocimiento en 1986 como Servicio de Hospitalización a Domicilio. No fue hasta el año 1989 cuando fue reconocida y regulada por el Ministerio de Sanidad y consumo.

En el año 1999 empieza a funcionar la primera Unidad Pediátrica Nacional, en el Hospital Regional Universitario de Málaga. Esta iniciativa continuó extendiéndose por el resto de las comunidades españolas. En la actualidad existen 20 unidades que desarrollan la atención en el domicilio del paciente en España.

En la última década se han creado unidades de atención domiciliaria mucho más especializadas que ofrecen cuidados paliativos, atención a pacientes con dispositivos de soporte en domicilio como respiradores, Sistema de Bipresión Positiva (BIPAP), pacientes portadores de dispositivos como traqueostomías, gastrostomías que necesitan de un equipo interdisciplinar capacitado, formado, con grandes habilidades de comunicación y de soporte emocional para pacientes y cuidadores. [13]

En 1986 el Parlamento Europeo aprobó la Carta Europea de los Niños y Niñas Hospitalizados, que recogía los derechos de las personas menores de edad que se encuentran en esta situación. Promulgaba el derecho del niño a que solo se le hospitalice en el caso de que no pueda recibir cuidados en su casa.

- “Todos los niños y niñas enfermos tienen derecho a recibir tratamiento en su casa o en un centro de salud”.
- “Solo ingresarán en el hospital si no pueden recibir los cuidados necesarios en el ámbito ambulatorio. La estancia en el hospital será lo más rápida y breve posible”.
- “A recibir una atención individualizada, siempre con el mismo profesional de referencia”.
- “Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.” [14]

LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA (EPA).

El acompañamiento durante todo el transcurso por la asistencia sanitaria del paciente pediátrico crónico complejo que realiza la EPA, es una labor fundamental para favorecer el bienestar del paciente y sus familias.

Este concepto de navegación o acompañamiento surge a finales de los 80 por los distintos modelos de atención a los pacientes crónicos complejos en los Estados Unidos. La falta de cobertura sanitaria para pacientes en situación de vulnerabilidad social y económica, las grandes dispersiones geográficas, las largas distancias que debían recorrer los pacientes hasta llegar a un centro sanitario, fueron las razones por las que surgió un modelo de atención liderado por enfermeras con competencias y habilidades expertas, para dar respuesta a esas necesidades de atención a la población y el acceso a los cuidados. [10]

El Consejo Internacional de Enfermería recoge en el informe Definición y características de las funciones de la enfermera de atención directa/enfermería de práctica avanzada que:

“... es una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado...”

En este informe se recogen aspectos como: La formación, la naturaleza de su práctica profesional y otros mecanismos reglamentarios, entre los que se incluyen el derecho a diagnosticar, autoridad para recetar medicamentos, autoridad para instaurar tratamientos, autoridad para remitir clientes a otros profesionales, y autoridad para admitir pacientes en los hospitales, entre otras recomendaciones. [15]

En las últimas décadas, el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) ha establecido diversos roles para los profesionales de enfermería, incorporando nuevas habilidades y competencias, con el fin de atender de manera efectiva las demandas de la población.

La instauración del nuevo rol de la Enfermera de Práctica Avanzada es un elemento facilitador del de acompañamiento y seguimiento del paciente y del resto del equipo sanitario en estos procesos complejos y crónicos de salud, modificando únicamente la ubicación del lugar donde se presta la atención. [16]

La provisión de cuidados prestados por las enfermeras de prácticas avanzadas pone de manifiesto sus ventajas en cuanto a reingresos, estancias y calidad de vida de los pacientes crónicos complejos. Estas iniciativas basadas en la continuidad y el autocuidado se realizan por medio de su liderazgo. [17]

LA CALIDAD Y SEGURIDAD DE LA INTERVENCIÓN.

Al situar al paciente en el centro de la atención sanitaria, debemos adquirir e implementar estrategias, que faciliten la adquisición de una cultura de la seguridad de esta intervención, realizada en el ámbito del hogar del paciente, por parte de los profesionales que integran el equipo interdisciplinar. [18]

La atención en domicilio del paciente crónico complejo pediátrico y paciente en situación de últimos días, tanto para recibir tratamiento, como para su seguimiento o realizar un acompañamiento terapéutico, es una alternativa a la hospitalización tradicional, siempre que las condiciones del paciente y su entorno lo permitan. Siempre que las intervenciones realizadas, los tratamientos administrados se realicen de manera segura. La familia debe demostrar su

conformidad con la intervención y el paciente pediátrico debe ser candidato, por la complejidad de su proceso de salud, a la atención domiciliaria.

Tendrán la posibilidad de revocar la intervención, en caso de angustia o ansiedad familiar o cuando el equipo de soporte del paciente valore que las condiciones del entorno o del paciente no se ajusten a la intervención. Es una alternativa capaz de proporcionar asistencia hospitalaria especializada en el domicilio del paciente, cuando éste no precisa la infraestructura hospitalaria, pero sí vigilancia activa y asistencia compleja.

Toda esa atención centrada en el paciente pediátrico, debe estar impregnada de grandes dosis de calidad y seguridad. La calidad y la seguridad de la atención en salud es una prioridad para la enfermería. [19]

Florence Nightingale fue la abanderada de la calidad de la atención en salud, identificando los factores y las barreras que dificultaban los procesos de curación en los hospitales del siglo XIX e implantó intervenciones para disminuir su incidencia. Es necesaria una participación más activa de las enfermeras en su rol investigador, para obtener indicadores de resultados que puedan proporcionar cuidados excelentes.

Existe un escaso desarrollo respecto a la investigación de la calidad de la atención en salud en unidades de hospitalización y atención domiciliaria. Es necesario garantizar la transición segura de los hospitales de atención especializada a la atención médica domiciliaria. Es imperativo cultivar una cultura de seguridad del paciente en los entornos de atención domiciliaria. [20]

Los conocimientos expertos y avanzados y habilidades de interacción y comunicación con el paciente y cuidadores son imprescindibles para prestar unos cuidados de calidad de manera competente y ética. [21-24]

El aumento de la complejidad y la cronicidad incide en el crecimiento de la atención en los hogares de los pacientes, por la dificultad que éstos tienen a la hora del traslado y acceso al centro sanitario de referencia, ya sea por la dispersión geográfica de los mismos o los numerosos dispositivos de soporte que necesitan.

El trabajo en equipo es importante para proporcionar una atención efectiva y segura. A la vez que aumenta esta cronicidad y complejidad de atención, aumenta la necesidad de que ésta atención se realice como un trabajo interdisciplinar y en equipo. Esta atención se adaptará a la complejidad mediante la planificación, la ejecución y la evaluación de la atención prestada.

Este trabajo en equipo facilitará compartir experiencias e información, construir relaciones profesionales y personales y unificar criterios y objetivos compartidos. [25]

FAVORECIENDO LA EQUIDAD Y LA ACCESIBILIDAD.

La atención al paciente pediátrico crónico complejo o la prestación de cuidados paliativos, deben desarrollarse en todos los entornos de la atención del paciente pediátrico. En muchas ocasiones, los cuidadores prefieren que esta atención se realice en el ámbito del hogar, por la seguridad que perciben en un entorno que es el habitual, acogedor, familiar, por la comodidad de no tener que realizar desplazamientos al hospital, por el sentimiento de seguridad que aporta al paciente pediátrico por no estar en un recinto hospitalario y por la disminución de su temor.

Los cuidadores y pacientes perciben el trato y la calidad de cuidados de la enfermera domiciliaria como más positivo y cercano. Las enfermeras de atención domiciliaria, consideran al paciente no solo como un sujeto vulnerable con un proceso de salud complejo, sino que lo consideran un ser social poniéndolo en el centro de la atención. [26]

La atención al paciente pediátrico crónico complejo que vive alejado del centro urbano, en medios rurales, con una dispersión geográfica de más de una hora de su hospital de referencia, sufre desigualdades de acceso al sistema sanitario. Los pacientes que viven en entornos urbanos obtienen más beneficios en cuanto a cercanía del equipo de soporte, prestación de cuidados y satisfacción de los cuidadores. [27,28]

Tras revisar la evidencia por medio de revisiones sistemáticas de artículos científicos, se identifican barreras en la atención domiciliaria en ámbitos rurales, como la escasa dotación de recursos humanos en equipos de soportes domiciliarios con alta capacitación y formación, que ofrezcan atención al paciente independientemente de la dispersión geográfica. Uno de los elementos facilitadores de esta atención es la telemedicina como estrategia que mejora la atención de aquellos pacientes, que viven alejados de los entornos urbanos y hospitales de referencia. Dos de estos estudios mostraban la necesidad de prestar atención sanitaria a estos pacientes, a pesar de la distancia, entendiéndose que se vulneraba su derecho a recibir atención sanitaria en las mismas condiciones que los que vivían cerca del hospital en un núcleo urbano.

En los últimos años se ha producido un crecimiento exponencial del interés de la atención del paciente crónico complejo pediátrico y este modelo de atención se está incorporando progresivamente a los planes de nuestro Sistema Sanitario, por el aumento de las necesidades, de la demanda de atención, escasez de provisiones de servicios, falta de recursos económicos y materiales. Este nuevo modelo de atención, debe interpelar a nuestro sistema de salud para reestructurarlos y ofrecer una atención eficiente, universal y equitativa.

Este crecimiento del interés en la atención del paciente pediátrico crónico complejo o en situación de últimos días en el ámbito del hogar debe estar acompañado de una dotación de recursos humanos adecuada a las necesidades reales y sentidas de la población para asegurar la atención equitativa y eficiente. [29-32]

COSTOEFFECTIVIDAD.

La atención domiciliaria se considera una intervención costoefectiva para el Sistema Sanitario.

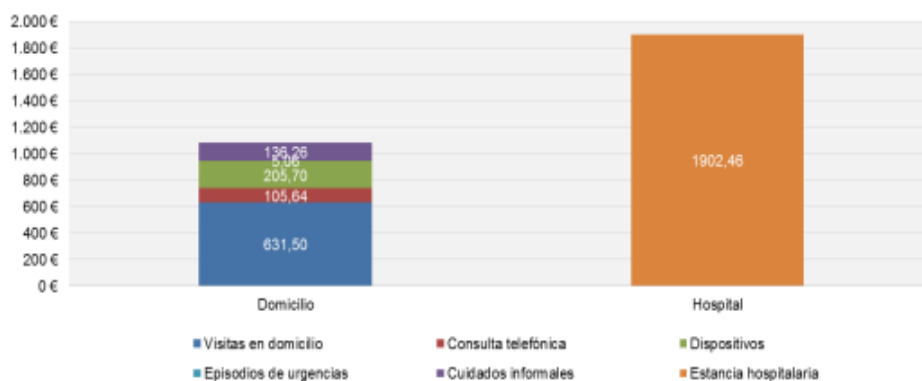
El número de reingresos por las patologías crónicas de estos pacientes, disminuye al poder ser atendidos en el ámbito del hogar. Los cuidadores principales pasan a ser agentes activos del cuidado, responsabilizándose de los cuidados habituales. Este hecho supone un input para el Sistema Sanitario, si tenemos en cuenta las horas de cuidado no remunerado que realizan las familias.

El costo de los recursos humanos empleados en esta intervención, es menor que los que resultan de una estancia hospitalaria de varios días de evolución, con los cargos directos e indirectos resultantes del ingreso, sin contar con los costos asociados a las complicaciones o infecciones nosocomiales que en la mayoría de los casos supone un incremento de días de estancia en el hospital. [33-36]

GUIA DE PRACTICA CLINICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA. COSTOEFFECTIVIDAD. [37]. TABLA 1.

| Alternativa | SNS | SNS Ampliado |
|---------------|------------|--------------|
| CPP Domicilio | 35.075,92 | 37.957,39 |
| CPP Hospital | 54.379,96 | 54.448,09 |
| Diferencia | -19.304,04 | -16.490,70 |

Figura 4. Resultados del análisis. Costes diarios (€2018).



ACERCA DE UN CASO.

La Enfermedad de Pompe es una enfermedad neuromuscular progresiva y debilitante, que comprende toda una serie de fenotipos que abarca desde un curso de rápida progresión, que tiene un desenlace fatal antes del primer año de vida, o provoca un deterioro progresivo que conlleva una mortalidad prematura y un aumento de la morbilidad.

Algunos pacientes presentan, en el periodo posnatal, una miocardiopatía que progresa rápidamente, hipotonía y debilidad muscular. A causa de esta debilidad generalizada fallecen de insuficiencia cardiorrespiratoria antes de cumplir un año. Otros pacientes desarrollan la enfermedad de Pompe en la infancia o en la edad adulta, presentándose una debilidad muscular progresiva que tiene como resultado una gran dependencia y una muerte prematura. La enfermedad tiene un importante impacto en los pacientes y sus familias.

En la forma infantil, también llamada clásica o de comienzo precoz, la enfermedad se manifiesta antes de los 12 meses de vida. La incidencia estimada de la forma infantil es de 1/137.000. La causa de esta enfermedad hereditaria es el déficit de la enzima alfa-glucosidasa ácida. Las personas con esta enfermedad presentan una deficiencia de esta enzima por herencia genética. Estas enzimas son moléculas de proteína que se encuentran dentro de las células y facilitan reacciones bioquímicas en el cuerpo. [38]

Esta deficiencia causa graves consecuencias en las células cardíacas, esqueléticas, respiratorias y del músculo liso. La gravedad de la enfermedad y su índice de progresión dependen, por lo general, del grado de déficit enzimático. Cuanto menor sea la cantidad de enzima residual, antes se presentarán los síntomas y más rápido será el curso de la enfermedad. [39]

Tras una revisión de la literatura existente sobre la enfermedad de Pompe y su repercusión en la vida diaria de los pacientes, se describió que la administración del tratamiento en domicilio reducía drásticamente el estrés que sufría el paciente cuando acudía cada dos semanas a recibir tratamiento en ámbito hospitalario, ya que son pacientes dependientes de dispositivos como silla de ruedas, BIPAP, respiradores, ortesis o pacientes que habitan en zonas dispersas y lejanas del ámbito hospitalario. El inicio de la Terapia de Restitución Enzimática (ERT) en domicilio supuso una clara mejora en las habilidades de la vida diaria.

Durante la pandemia de Covid-19 se constató que los pacientes con enfermedades raras y crónicas como la Enfermedad de Almacenamiento Lisosomal (LSD) eran más vulnerables y necesitaban una alternativa distinta a la administración intravenosa de la enzima en ámbito hospitalario.

La telemedicina constituyó una alternativa necesaria en época de pandemia, para el seguimiento de estos pacientes y ésta se ha prolongado en el tiempo, para quedarse como herramienta que conecta al paciente y los cuidadores con la asistencia sanitaria favoreciendo la comunicación y autogestión de cuidados.[40]

Nuestro paciente X de 14 años presenta una Enfermedad de Pompe Clásica, diagnosticada en enero de 2010 cuando contaba con dos meses de edad. Desde ese momento comenzó con la terapia de restitución de la enzima con el fármaco Myozyme, acudiendo al hospital cada dos semanas para la administración intravenosa del mismo, con una duración en la actualidad de 7 horas de tratamiento.

Durante estos años la enfermedad ha ido progresando paulatinamente y en la actualidad nuestro paciente, es portador de reservorio portacath para infusión de la medicación, necesita silla de ruedas para su traslación, deterioro de la movilidad de miembros inferiores, tiene una alteración de la deglución moderada, es dependiente de dispositivos de soporte para la ventilación como BIPAP nocturna y asistente de tos. Tiene en domicilio pulsioximetría y oxígeno que usa en casos de procesos agudos respiratorios por hipotonía de músculos ventilatorios. Voz nasal por hipotonía de velo del paladar.

Acude a fisioterapia motora y respiratoria y es atendido por un logopeda.

Es seguido por distintos especialistas pediátricos como digestivo, cardiólogo, endocrino, neuropediatra, neumólogo, rehabilitador motor, respiratorio y de la deglución. Se realizan revisiones en un acto único para minimizar las visitas repetidas al hospital.

Los cuidadores principales son sus padres. Ambos tienen grandes conocimientos sobre el proceso de salud del paciente y potencian la autonomía del mismo. Manejan el proceso de salud con actitud positiva, poniendo en valor los logros de su hijo y dando visibilidad a la enfermedad por medio de la Asociación Pompe Cádiz con intervenciones escolares, deportivas y de difusión en medios. Participan de manera activa con la Asociación Española de Enfermos de Pompe organizando congresos y dando visibilidad en los medios de la enfermedad.

Cognitivamente tiene un desarrollo normal, está escolarizado en centro de secundaria con aula y aseos adaptados al uso de silla de ruedas, con buenos resultados académicos. Tiene muchas habilidades para la relación social y cuenta con numerosos amigos que lo integran en todas las actividades. A pesar de ser un individuo con capacidades relacionales adecuadas y habilidades de comunicación, expresa temor y para él supone un elemento estresor todas las nuevas intervenciones sanitarias que se le aplican. Tener que acudir al hospital le supone

cambios de humor, tristeza, ansiedad, síntomas digestivos como diarrea y picos febriles por estrés.

En marzo del año 2020, tras reunión con el equipo interdisciplinar, se propone que el paciente sería candidato para la administración del tratamiento en el domicilio, por los beneficios que le reportaría y la seguridad de la infusión en ese entorno, por no presentar efectos secundarios durante la infusión después de 12 años de tratamiento. Se minimizaría así su temor y los inconvenientes de la administración en ámbito hospitalario. Todo esto unido al inconveniente de trasladar los dispositivos de apoyo en domicilio al hospital.

Desde ese momento, me desplazo cada 15 días a domicilio para la administración de la enzima, compartiendo con el paciente y familia esas horas de tratamiento.

Después de realizar encuestas de satisfacción al paciente y sus cuidadores expresan los beneficios de la intervención como:

- Disminución de temor y ansiedad del paciente durante la administración del tratamiento en domicilio.
- Comodidad de la intervención, por no tenerse que desplazar con los dispositivos de soporte al hospital, pudiendo continuar con la actividad académica en casa y la relación con familia y amigos.
- Seguimiento personalizado del paciente en el ámbito del hogar, atendiéndolo de manera integral.
- Implicación de toda la familia en el proceso de salud del paciente.
- La relación de confianza y seguridad que ofrece la enfermera que atiende en domicilio al paciente.

MIRANDO HACIA EL FUTURO.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos en España tienen una edad reciente. En el año 1991 y durante las dos décadas siguientes se crearon unidades en el territorio nacional, que en algunos casos se consolidaron y fueron referencia nacional e internacional. A pesar de todo, esta atención y sus unidades, no se han implantado en muchos territorios, provocándose desigualdades en la atención del paciente crónico complejo pediátrico o en situación de últimos días. Algunas entidades sin ánimo de lucro han asumido estas deficiencias, ya que la atención paliativa era considerada como un lujo social y sanitario y no como un derecho fundamental reconocido internacionalmente.

El punto de inflexión se produjo en el año 2014 por medio de la publicación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos en España, apareciendo nuevas iniciativas desde diferentes instituciones.

En 2016 nace la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) bajo el paraguas de la Asociación Española de Pediatría, que fomenta el encuentro interdisciplinar, formación, sensibilidad social y el derecho a la atención paliativa en pediatría.[41]

En marzo de 2019, la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Puerta del Mar de Cádiz, constituye la Unidad de Atención del Paciente Pediátrico Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos, ante la necesidad de dar respuesta y realizar una atención efectiva a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de estos pacientes pediátricos de la provincia de Cádiz.

En el inicio de la andadura, comenzamos realizando intervenciones puntuales en aquellos pacientes que por su vulnerabilidad, o por ser dependientes de dispositivos domiciliarios, no podían desplazarse hasta un centro sanitario y existían barreras estructurales, sociales y económicas que dificultaban la accesibilidad al sistema sanitario.

Desde noviembre de 2020 esta intervención se realiza de manera formal con una agenda detallada de pacientes y una programación definida de intervenciones.

Este proyecto surge por la necesidad de plasmar los objetivos y líneas de actuación de la enfermera de Prácticas Avanzadas de esta unidad, sentar la base de los criterios de atención y actuación y para la obtención de indicadores que monitoricen la calidad de los cuidados prestados.

JUSTIFICACIÓN.

La provisión de cuidados en el domicilio del paciente pediátrico crónico complejo y en situación de últimos días, promueve el bienestar del mismo, mejora su calidad de vida y la de su familia. La apuesta por un enfoque holístico, cuidados integrales basados en el reconocimiento de la dignidad de la persona y sus derechos, realizados en el ámbito familiar, repercute positivamente no sólo en aumentar su calidad de vida y bienestar, sino que favorece la implicación del resto de los miembros de la familia en el proceso del paciente y genera las conductas de autocuidado. La familia es un recurso importante, uno de los pilares importantes del trinomio del cuidado: familia-paciente-enfermera.

Apostar por los cuidados en domicilio y acompañamiento terapéutico en el ámbito del hogar, supone además una reorganización de la cartera de servicios sanitarios, que adecuaría el

gasto sanitario, disminuyendo las estancias hospitalarias por reagudizaciones del proceso de salud, la demanda de servicios urgentes, especializados y demanda de atención primaria.

El trabajo en equipo es esencial en la prestación de atención sanitaria en domicilio. La EPA de atención domiciliaria debe comunicarse y colaborar no solo con pacientes y cuidadores, sino también con otros profesionales involucrados en el seguimiento del paciente.

En lo que respecta al clima de seguridad, el papel de las enfermeras de atención sanitaria en el domicilio es crucial, por lo que, la formación de éstas y los proveedores de atención sanitaria domiciliaria debe ser esencial para mejorar la seguridad del paciente.

La EPA, como gestora de la provisión de cuidados, tiene la función de acompañar al paciente y su familia en el proceso de la enfermedad, desde el respeto a sus sistemas de creencias, promover el autocuidado, desarrollar su rol clínico e investigador para ofrecer cuidados excelentes. Es la que asegura la accesibilidad al sistema sanitario y rompe las barreras de la desigualdad en salud para que el paciente pueda desarrollar su máximo potencial en salud. Es la que facilita la atención sanitaria colaborativa entre la atención primaria y la atención especializada.

El objetivo de este proyecto de gestión de cuidados es mejorar el bienestar, autocuidados y calidad de vida del paciente pediátrico crónico complejo y de su familia en el ámbito del hogar, ofreciendo una atención de calidad y seguridad. Se vuelve imprescindible elaborar un protocolo de intervención y gestión de cuidados para unificar criterios de práctica clínica y atención, con el resto de las provincias de Andalucía, en la futura adecuación de recursos humanos por incremento de la demanda de atención.

2. OBJETIVOS.

2.1 Objetivo general.

Mejorar el bienestar, autocuidados y calidad de vida del paciente pediátrico crónico complejo paliativo y de su familia en el ámbito del hogar.

2.2 Objetivos específicos.

- Realizar un acompañamiento terapéutico y apoyo educativo del paciente pediátrico crónico complejo y en situación de últimos días y de su familia.
- Favorecer la coordinación de la gestión de los cuidados entre los distintos niveles asistenciales (atención especializada y atención primaria) por donde transcurre la

atención sanitaria del PPCC, promoviendo la continuidad asistencial y el trabajo colaborativo del equipo multidisciplinar proveedor de cuidados.

- Optimizar y racionalizar los recursos sanitarios necesarios para una atención eficaz, universal y equitativa.
- Desarrollar el rol docente de la enfermera de prácticas avanzadas para capacitar y formar al resto de los profesionales que están implicados en los cuidados del paciente para asegurar la calidad y seguridad de la atención.

3. PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA.

Esta planificación estratégica tiene como objetivo evaluar el punto de partida donde se encuentra nuestra unidad con el fin de determinar cuáles son los recursos humanos y materiales con los que contamos, ámbito del proyecto, la cartera de servicios pediátricos ofertados por el HUPM, población receptora de la atención. Es importante también reflexionar sobre las barreras, dificultades y oportunidades con las que se cuentan a la hora de realizar esta intervención.

3.1.- OBJETIVO DEL PLAN ESTRATÉGICO.

Definir los fines o metas a desarrollar en el periodo de vigencia del proyecto para alcanzar la consecución de los objetivos.

Objetivos específicos.

- Definir ámbito del proyecto y su organización funcional.
- Identificar los recursos disponibles.
- Describir la realidad actual de la atención de los PPCC y CCPP en Pediatría del Hospital Puerta del Mar.

3.2.- ÁMBITO DEL PROYECTO:

El ámbito de este proyecto de Gestión de Cuidados corresponde a toda la provincia de Cádiz. El equipo de soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Puerta de Mar es el único de referencia de la Provincia de Cádiz. En la actualidad no existen otros equipos de soporte en las áreas sanitarias de la provincia de Cádiz que realicen una atención integral y atención de últimos días del PPCC en el domicilio.

La provincia de Cádiz se encuentra situada en el extremo meridional de la Península Ibérica con una superficie es de 7.442 Km², lo que representa el 8,5% del territorio de Andalucía y el 1,4% del total nacional. Su perímetro es de 566 Km, de los cuales 261 son marítimos.

La provincia de Cádiz cuenta con cuatro Áreas Sanitarias.

- Bahía de Cádiz- La Janda. Hospital de referencia Hospital Universitario Puerta de Mar y hospital comarcal Hospital Universitario de Puerto Real.
- Campo de Gibraltar. Hospital de referencia Hospital Universitario Punta Europa y Hospital Comarcal de la Línea de la Concepción
- Sierra de Cádiz. Hospital de referencia Hospital Universitario de Jerez
- Jerez- Costa Noroeste. Hospital de referencia Hospital Universitario de Jerez.

GRAFICO 1: PROVINCIA DE CÁDIZ.



El Hospital Universitario Puerta del Mar (HUPM) es un complejo hospitalario gestionado por el Servicio Andaluz de Salud, ubicado en la ciudad de Cádiz, siendo el complejo sanitario de referencia de la provincia de Cádiz. Está gestionado a través de 36 Unidades de Gestión Clínica (UGC), una de ellas es la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría. Existen dos unidades de Gestión Clínica independientes pero interconectadas que prestan atención especializada a los niños de 0 a 14 años de edad: La UGC de Pediatría Intercentros (HUPM y HUPR) y la UGC de Cirugía Pediátrica. A pesar del rango de edad establecido de 0 a 14 años de edad, los pacientes crónicos complejos que superan esta edad o que padecen alguna condición de vulnerabilidad y cronicidad son seguidos por la UGC de Pediatría. Se encuentran incluidos en la atención sanitaria ofertada por la Unidad del Paciente Pediátrico Crónico Complejo/Cuidados Paliativos Pediátricos del HUPM.

3.3.- CARTERA DE SERVICIOS.

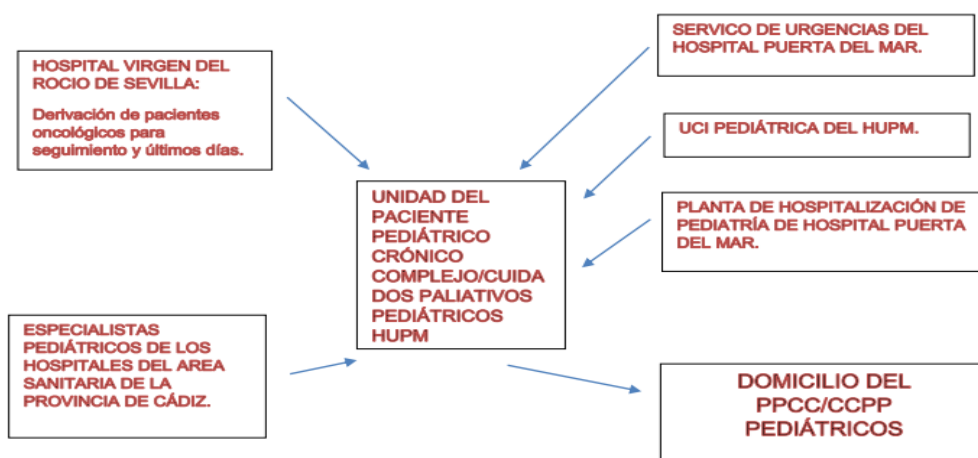
La cartera de servicios del Servicio de Pediatría del HUPM de Cádiz es el escenario dentro de la Atención Especializada por donde transita el Paciente Pediátrico Crónico Complejo/ Cuidados Paliativos Pediátricos y está definida por:

- Atención sanitaria de toda la **patología pediátrica urgente** respecto a las respectivas poblaciones infantiles de sus Áreas Hospitalarias, con cobertura asistencial de todas las emergencias pediátricas y pacientes críticos médicos y quirúrgicos de la provincia de Cádiz en el HUPM de Cádiz (UCI Pediátrica de Nivel II, única de la provincia). Las patologías no incluidas actualmente en la cartera de servicios son: oncología (tumores sólidos), cirugía cardiaca, trasplante de órganos, hemodiálisis y el tratamiento de grandes quemados, en los que la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) es la responsable de la estabilización del paciente hasta su traslado al hospital de referencia de la CC.AA.
- **Atención sanitaria neonatal** en el HUPM que atiende a todos los recién nacidos de su Área Hospitalaria, siendo hospital de referencia (UCI Neonatal Nivel IIIb) de toda la patología grave neonatal, especialmente para ventilación mecánica no convencional (ventilación de alta frecuencia, óxido nítrico, etc.), del soporte de cuidados críticos a la cirugía neonatal de la provincia, de la patología neurológica grave (Unidad de Cuidados Neurocríticos Neonatales) y de recién nacidos con peso menor de 1000 gramos de la provincia.
- Atención en **Hospital de Día Pediátrico**, para aquellos pacientes que precisen de consultas monográficas, pruebas funcionales, extracciones y/o procedimientos médicos /enfermeros en esta modalidad de atención.
- Asistencia sanitaria en **hospitalización** convencional y Consultas Externas Pediátricas (CCEE) de los pacientes remitidos por los pediatras de Atención Primaria, así como por los servicios de pediatría de los diferentes Hospitales Públicos, Privados o Concertados de la provincia de Cádiz, para patologías graves, de difícil diagnóstico, enfermedades crónicas de difícil control y enfermedades minoritarias atendidas por las distintas áreas específicas de desarrollo de nuestro Servicio.
- **Unidad del PPCC/CCPP Pediátricos**, que cuenta con las siguientes intervenciones de la EPA con el paciente:
Consulta administración de tratamiento, curas, visitas domiciliarias programadas, consulta telefónica, consulta virtual, educación sanitaria, recogida de muestras, seguimientos de enfermería, vacunaciones, atención a los últimos días.

Las opciones disponibles en el Sistema Nacional de Salud (SNS) son la atención en el domicilio o en el hospital. Las preferencias de la familia pueden variar según el momento y el estado del paciente. La información deberá proporcionarse tantas veces como sea preciso, ya sea porque el equipo lo juzgue necesario o, principalmente, porque el paciente o la familia lo demande.

GRÁFICO 2

CIRCUITO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO DE LA PROVINCIA DE CÁDIZ.



3.4 RECURSOS DISPONIBLES.

3.4 a.- RECURSOS HUMANOS:

Recursos humanos de la Unidad del Paciente Pediátrico Crónico Complejo/Cuidados Paliativos Pediátricos. El equipo está formado por una Pediatra formada en Oncología y Cuidados Paliativos Pediátricos y una Enfermera Especialista en Pediatría, Prácticas Avanzadas y Gestión de Cuidados.

Recursos humanos de la UGC de Pediatría del HUPM de Cádiz. Los profesionales sanitarios que realizan atención directa a nuestros pacientes, cuando el escenario de prestación de cuidados es la atención especializada, en los siguientes servicios:

- Planta de Hospitalización de Pediatría.
- Servicio de Urgencias Pediátricas.
- Uci Pediátrica.
- Consultas externas de Pediatría.
- Hospital de día Pediátrico.

Recursos humanos internos del HUPM de Cádiz que trabajan de manera interdisciplinar con la unidad de PPCC/CCPP Pediátricos.

- Gestora de Casos hospitalaria.
- Trabajadores sociales.
- Psicólogos compartidos con la Unidad de Cuidados Paliativos de adultos del HUPM.
- Servicio de Rehabilitación del HUPM.
- UGC de Cirugía Pediátrica, una Unidad de Gestión independiente a la de pediatría pero que realizan intervenciones de manera colaborativa.

Recursos humanos externos de Atención Primaria de la Provincia de Cádiz.

- Con los dispositivos 061-SUAP.
- Gestora de Casos de Atención Primaria como garantes de la transición de la atención especializada a la atención primaria.
- Profesionales de la Atención Primaria con atención directa del PPCC/CCPP Pediátrico.

3.4 b.- RECURSOS ESTRUCTURALES:

- La Unidad de PPCC/CCPP se encuentra ubicada en la 7ª Planta del Hospital Puerta del Mar de Cádiz en la zona de hospitalización. Allí contamos con un despacho con mobiliario adecuado para la atención de los pacientes: Camilla de exploraciones, equipo informático, acceso a historias clínicas, mesa y silla de despacho, lugar de almacenamiento de materiales. Mesa redonda con sillas para información a cuidadores. Decoración acogedora.
- Planta de Hospitalización de Pediatría en caso de atención de PPCC/CCPP Pediátricos en régimen de ingreso.
- Servicio de Urgencias de Pediatría del Hospital Puerta del Mar (HUPM) para atención crítica o urgente.
- Consultas externas de la UGC de Pediatría del HUPM
- Hospital de día de Pediatría de HUPM.

3.4 c.- RECURSOS MATERIALES:

Suministrados por parte de la planta de Hospitalización de Pediatría y Cirugía. Pediátrica: Equipos de infusión, sistemas de canalización de vías y reservorios, bombas y palos de goteros que se trasladan a domicilio para administración de tratamiento.

Dispositivos relacionados con la ventilación suministrados por empresa OXIMESA ubicada en la planta 9 del nuestro hospital.

Teléfono corporativo para la enfermera y la pediatra.

Se ha realizado solicitud de ordenador/PDA para poder registrar en domicilio la evolución del paciente y poder realizar prescripción colaborativa.

Vehículo eléctrico proporcionado por el SAS para los desplazamientos domiciliarios.

3.4 d.- RECURSOS DIGITALES DEL SERVICIO ANDALUZ DE SALUD (SAS).

Diraya: Definido como sistema integrado de gestión e información para la atención sanitaria. Es el elemento que se utiliza en el sistema sanitario público de Andalucía como soporte de la historia clínica electrónica.

- Módulo de Estación Clínica EC (medicina)
- Módulo de Estación de Cuidados ECC (enfermería)
- Módulo de Estación de Gestión EG
- Módulo de urgencias hospitalarias (CAE)
- Diraya Portal (plasma el mapa de ubicaciones de los diferentes ámbitos hospitalarios)

Sistema de Gestión y ayuda a los cuidados paliativos. (SGACP): Es una herramienta que facilita la gestión, ayuda y seguimiento de las personas que requieren cuidados paliativos, coordinando los distintos actores y organizaciones que intervienen en el sistema. Las funcionalidades del sistema propuesto son las siguientes:

- Gestión de Usuarios y Administración del Sistema
- Alta y Baja de Pacientes
- Creación de seguimientos al Paciente
- Valoración del paciente.

Todo el registro de valoración del paciente, intervenciones, planes de cuidados e informes de continuidad de cuidados de los pacientes a tendidos por la EPA se realiza en el informe de Gestión de Casos.

3.5 CARTERA DE CLIENTES.

3.5 a.- Cartera de Pacientes y cuidadores.

Debido a la gran variabilidad de diagnósticos y complejidad de cuidados que presentan los pacientes pediátricos crónicos, resulta idóneo hablar de condiciones que limitan o amenazan la vida y no de diagnósticos, ya que las clasificaciones que se basan en diagnósticos son poco

prácticas para la organización de la atención en el cuidados del PPCC o en situación de últimos días.

Existen distintos modelos para asignar el grado de complejidad del paciente pediátrico como el sistema de clasificación Clínica Risk Group.

Grado de complejidad de pacientes pediátricos según el sistema de clasificación Clínica Risk Group. [1] TABLA 2

Esquema de la clasificación Clínica Risk Group¹⁰

| | No crónico (CRG 1, 2) | Crónico episódico (CRG 3, 4) | Crónico permanente (CRG 5) | Crónico complejo (CRG 6, 7, 9) | Neoplasias (CRG 8) |
|-------------|-------------------------------|--|---|---|----------------------------------|
| Descripción | Condiciones agudas <1 año | <1 año Episódicos Potencialmente curable Poco probable que perdure en adulto | Condición crónica más grave Afectación perdurable | Afectación crónica significativa en ≥2 sistemas, o condiciones progresivas o limitantes, o condiciones dependientes de tecnología | Neoplasias en tratamiento activo |
| Ejemplos | Fractura Neumonía Apendicitis | Sibilancias recurrentes Trastorno de conducta | Diabetes tipo I Cardiopatía congénita | Parálisis cerebral infantil Fibrosis quística Encefalopatía y enfermedad pulmonar crónica | Leucemia Tumores óseos |

Se entiende como niño susceptible de cuidados paliativos aquel que sufre de una enfermedad o condición de salud que limita su tiempo de vida. Una enfermedad que limita se define como una situación en la que la muerte prematura es usual, aunque no necesariamente inminente. Para definir de forma objetiva qué niños se beneficiarían de un enfoque paliativo es útil la clasificación de la “Association for children with life threatening conditions and their families. [43]

En nuestra unidad tomamos como referencia la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús y según la clasificación en los 4 grupos de la Association for Children's Palliative Care (ACT), se consideran condiciones de irreversibilidad para cada grupo siguientes, para cada grupo: TABLA 3

CATEGORIA ACT.

| Categoría ACT | Definición | Condiciones | Característica principal |
|---------------|---|--|---|
| 1 | Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar. El CP puede ser necesario durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla | Cáncer Anomalías Cardíacas | Curación posible |
| 2 | Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible | Fibrosis Quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antiretroviral | Fase de normalidad posterior al diagnóstico |
| 3 | Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años | Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento antiretroviral | Implacable |
| 4 | Condiciones con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, pudiendo deteriorarse en forma impredecible, pero que no se consideran progresivas | Parálisis cerebral severa. Síndromes pólimalformativos | Impredecible |

| |
|--|
| <p>GRUPO 1:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento curativo. » Recaída o progresión de la enfermedad o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento de primera línea indicado y del uso de tratamientos de rescate. <p>GRUPO 2:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Enfermedad de base potencialmente mortal. » Progresión de la enfermedad. » Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: limitación funcional grave, dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición especial, etc.), disminución o acortamiento de los intervalos libres de complicaciones. <p>GRUPO 3:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Enfermedad de base potencialmente mortal. » Progresión de la enfermedad. » Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con: limitación funcional grave, necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía, oxigenoterapia), disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones, aumento de las medidas terapéuticas para controlar complicaciones (mayor número de anticonvulsivantes), insuficiencia respiratoria por deformidades torácicas o afectación neuromuscular. <p>GRUPO 4:</p> <ul style="list-style-type: none"> » Empeoramiento progresivo del estadio clínico del paciente: limitación funcional grave, dependencia mantenida de medidas de soporte (gastrostomía, oxigenoterapia), disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones, aumento de las medidas terapéuticas para controlar complicaciones (mayor número de anticonvulsivantes), insuficiencia respiratoria por deformidades torácicas o afectación neuromuscular. |
|--|

3.5.b.- Cartera de Clientes Externos:

Buscar una atención de calidad en el proceso de salud crónico complejo del paciente pediátrico o en su etapa de final de vida, supone reconocer el rol de la Enfermera de Prácticas Avanzadas (EPA) y su participación activa en este proceso. La EPA tiene un cuerpo de conocimientos propios, una estrategia metodológica que son la base de sus planificaciones e intervenciones. La EPA tiene una posición estratégica por las múltiples relaciones que establece no solo con pacientes y familiares sino con el personal que interviene en la toma de decisiones con respecto al proceso de salud del paciente.[2]

El desarrollo del rol docente y liderazgo de la EPA de CCPP Pediátricos es fundamental para facilitar la adquisición de conocimientos, sobre el paciente crónico complejo, a los profesionales que intervienen en los cuidados de éstos. De esta manera aseguramos la prestación de cuidados integrales y de calidad.

- Estudiantes de enfermería en el entorno hospitalario.
- Residentes de Enfermería Pediátrica.
- Residentes Especialistas Médicos de Pediatría
- Especialistas Pediátricos.
- Personal sanitario de la UGC Pediátrica del HUPM
- Personal sanitario de Atención Primaria de la Provincia de Cádiz.
- Escuela de Enfermería y Fisioterapia de Cádiz: Seminarios, Masters.
- Docencia en Hospitales del Área Sanitaria de la provincia de Cádiz

4. PLANIFICACIÓN OPERATIVA.

Un plan operativo tiene como objetivo un mapa detallado donde se describen las acciones que llevará a cabo la EPA. Incluirá acciones pendientes de implementación y acciones futuras para ejecutar el plan estratégico. El plan operativo debe ser conciso, claro y viable.

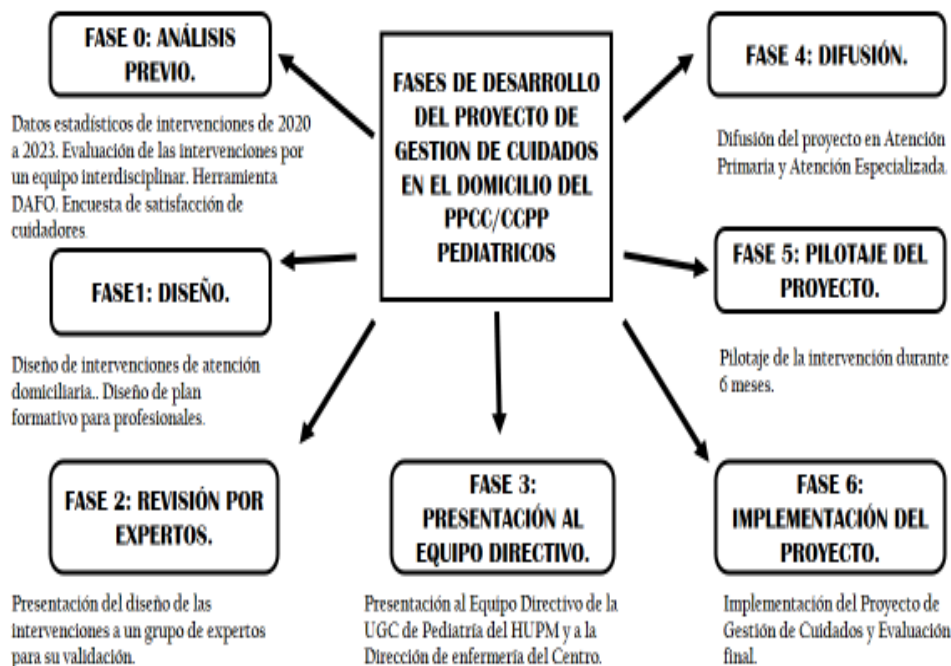
4.1 OBJETIVO DEL PLAN OPERATIVO.

Diseñar e implementar un programa de gestión de cuidados dirigido a población pediátrica con procesos de salud crónicos/complejos y sus cuidadores que son atendidos en el ámbito del hogar.

Objetivos específicos:

- Diseñar e implementar un programa de atención pediátrica en domicilio para promover el bienestar del niño con procesos crónicos complejos o en situación de últimos días en el hogar.
- Transmitir al equipo asistencial el análisis de la realidad y el impacto de los procesos crónicos complejos pediátricos sobre el paciente y sus cuidadores.
- Fomentar el trabajo grupal y colaborativo entre los distintos niveles asistenciales por donde es atendido el PCC y la implicación en sus cuidados y en el proceso de salud
- Evaluar y medir resultados de la intervención.

4.2 DESARROLLO DEL PLAN OPERATIVO. METODOLOGÍA. GRÁFICO 3



FASE 0. ANÁLISIS PREVIO.

Esta fase 0 se ha realizado durante el mes de Junio de 2023 a Agosto de 2023.

4.2.a.- Obtención de datos de la atención realizada desde el año 2020 al 2023 de las intervenciones realizadas por la EPA del PPCC/CCPP Pediátricos. Estos datos han sido facilitados por el Servicio de Estadística y Documentación del HUPM de Cádiz.

DESCRIPCIÓN DE LA ATENCIÓN REALIZADA DESDE EL AÑO 2020 AL AÑO 2023

A continuación pasamos a detallar toda la atención y actividad detallada desde el año 2020 al año 2022.

- La actividad realizada desde Noviembre de 2019 a Noviembre de 2020 no queda detallada porque no existía agenda asignada a la EPA de la Unidad de Paciente Pediátrico Crónico Complejo/Cuidados Paliativos Pediátricos. Toda la atención que se prestaba a los pacientes quedaba reflejada en registro formato papel a la espera de la asignación de una agenda en la UGC de Pediatría del HUPM y un perfil de registro digital en la Historia Única del Paciente en el apartado de Informe de Gestión de Casos.
- Durante el años 2019-2020, la atención prestada al paciente pediátrico crónico vulnerable, se vio entorpecida por la pandemia de COVID 19. La incertidumbre, el miedo al contagio y las limitaciones en el desplazamiento supuso un descenso en la actividad realizada por nuestra unidad. Aun así continuamos prestando atención domiciliaria a los pacientes que se encontraban en situación de últimos días y a aquellos que necesitaban seguimiento crítico por reagudizaciones de sus procesos de salud. [45]
- La telemedicina constituyó una herramienta fundamental para el seguimiento de estos pacientes. [46]

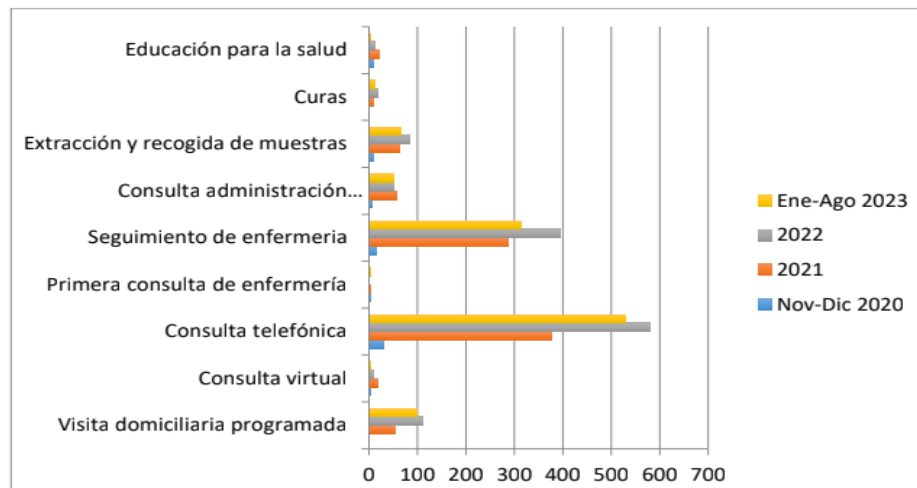
En la actualidad 88 pacientes son atendidos por la Unidad del Paciente Pediátrico Crónico Complejo y en situación de últimos días del HUPM de Cádiz. Durante este periodo de puesta en marcha de la Unidad de PPCC/CCPP Pediátricos, las actividades e intervenciones más realizadas han sido los seguimientos de enfermería tanto en domicilio con en atención especializada y la telemedicina.

Estas intervenciones han ido incrementándose en número a medida que dábamos respuestas eficaces a nuestros pacientes. ANEXO ESTADÍSTICA.

DATOS FACILITADOS POR LA UNIDAD DE ESTADÍSTICA DEL HUPM. TABLA 4

| | Nov-Dic 2020 | 2021 | 2022 | Ene-Ago 2023 |
|-------------------------------------|--------------|------|------|--------------|
| Visita domiciliaria programada | | 54 | 111 | 99 |
| Consulta virtual | 2 | 19 | 9 | 4 |
| Consulta telefónica | 29 | 378 | 581 | 530 |
| Primera consulta de enfermería | 3 | 2 | 1 | 2 |
| Seguimiento de enfermería | 15 | 288 | 396 | 313 |
| Consulta administración tratamiento | 5 | 56 | 50 | 50 |
| Extracción y recogida de muestras | 8 | 63 | 83 | 66 |
| Curas | 1 | 8 | 18 | 11 |
| Educación para la salud | 9 | 21 | 13 | 4 |

DATOS FACILITADOS POR LA UNIDAD DE ESTADÍSTICA DEL HUPM. TABLA 5



4.2.b.- Evaluación de la atención realizada hasta el año 2023 por parte de un grupo interdisciplinar pediátrico: Gestora de Casos Hospitalaria, Digestivo, Neumología, Intensivista, Neurólogo y nuestro equipo de soporte formado por la Paliativista Pediátrica y la EPA de CCPP Pediátricos.

Las conclusiones fundamentales de esta evaluación fueron:

- El crecimiento exponencial de los seguimientos tanto presenciales como en el ámbito del hogar de los pacientes crónicos, aun sin tener el total de ellos del año 2023. Se estaba dando una respuesta positiva a una necesidad percibida por las familias y los profesionales por parte del equipo de soporte del PPCC/CCPP Pediátricos.
- El impacto positivo en el bienestar de las familias y pacientes de las intervenciones realizadas por la retroalimentación que recibían los especialistas.

- Los beneficios de la herramienta telefónica proactiva como instrumento que resolvía dudas y las visitas domiciliarias que fomentaban la continuidad de cuidados y evitaba ingresos innecesarios.
- La necesidad de realizar una difusión de los objetivos e intervenciones que llevaba a cabo el equipo de soporte, con el resto de los hospitales de referencia de la provincia de Cádiz. De este modo se dinamizaría a los responsables de las Unidades de Pediatría a crear unidades del paciente crónico y así dar mejor respuesta por la dispersión geográfica de los mismos.

4.2.c.- Por medio de la Herramienta DAFO determinaremos los elementos facilitadores, las barreras y las amenazas que hemos encontrado tras la evaluación de la atención prestada.

ANÁLISIS DAFO.

La REDPAL se ha comprometido a la revisión y actualización del nuevo Plan De Cuidados Paliativos en vigor desde el año 2008. Para ello ha creado un grupo de revisión del Plan del que formamos parte como Unidad, en Junio de 2023, comenzando con la reflexión sobre la realidad actual a la que se enfrentan todas las unidades y equipos de soporte que desarrollan su atención en la comunidad autónoma andaluza. Al proponernos dicho análisis, pensamos que era una condición indispensable conocer la situación actual de la Unidad del PPCC/CCPP Pediátricos de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría del Hospital Puerta Del Mar y realizamos un trabajo previo de barreras y facilitadores en el desarrollo de nuestra práctica clínica y nuestra implementación de la atención. Nos reunimos para realizar un trabajo previo junto a un equipo interdisciplinar en Junio de 2023 y así reflexionar sobre todo esto.

Esta herramienta nos permitirá diseñar la estrategia en la que se basará el equipo interdisciplinar para afrontar el cuidado en base a buenas prácticas, evidencia científica y el futuro de la intervención a corto, medio y largo plazo. Se trata de un mapa a través del que se establecen las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de la Unidad del PPCC/CCPP Pediátricos. A continuación se detallan los resultados del Análisis DAFO del equipo de trabajo.

ANÁLISIS DAFO REALIZADO EN JULIO DE 2023. TABLA 6

| FORTALEZAS: | DEBILIDADES: |
|---|--|
| <p>Equipo multidisciplinar con amplia experiencia clínica y conocimientos en la atención del paciente pediátrico con asma infantil.</p> <p>Buen clima emocional de trabajo del equipo.</p> <p>Conscientes del impacto para el bienestar infantil de este proceso y con la motivación de aportar soluciones de mejora.</p> <p>Inquietudes, motivación y ganas por el desempeño de nuestras funciones asegurando la mayor calidad y seguridad en los cuidados.</p> <p>Objetivo común: Bienestar del paciente y cuidadores</p> | <p>Falta de registros unificados para el paciente en lo concerniente a valoraciones, planes de cuidados, continuidad de cuidados y transferencia de los mismos.</p> <p>Falta de conocimientos y criterios de actuación con respecto al PPCC/CCPP Pediátricos por parte de los profesionales que componen la Unidad.</p> <p>Variabilidad de la plantilla por procesos de movilidad interna, contratos de corta duración</p> <p>Aumento de la carga asistencial en estaciones de alta frecuentación por este proceso.</p> <p>Falta de perfiles profesionales que según el PAI CP deberían integrar el equipo de soporte de la unidad como Psicología, trabajo social o fisioterapia.</p> <p>Sólo se pueden visitar domicilios en un radio de kilómetros definido.</p> <p>Hay pacientes a cuyos domicilios nunca se puede ir por la amplia distancia. Inequidad.</p> <p>No existen Pediatras referentes en Hospitales comarcales.</p> |
| OPORTUNIDADES: | AMENAZAS: |
| <p>Apoyo de Cargos directivos, Dirección de Enfermería, Cargos intermedios de la Unidad de Gestión Clínica de Pediatría para la implementación de la iniciativa.</p> <p>Actualización de la Guía de Práctica Clínica de los CCPP de Andalucía.</p> <p>Visibilidad y desarrollo de competencias de la EPA de CCPP Pediátricos como dinamizadora de la iniciativa del cuidado personalizado, independencia y autonomía.</p> | <p>Cuidados prestados en función de actividades.</p> <p>Falta de enfoque en la atención por complejidad de cuidados.</p> <p>Escasa cultura sobre Cuidados Paliativos.</p> <p>No existe plan formativo basado en conocimientos y debilidades formativas del equipo multidisciplinar.</p> <p>Los distintos turnos laborales que conviven dentro de los servicios de la Unidad de Gestión Clínica dificultan la continuidad de cuidados y el enfoque holístico y la personalización de cuidados.</p> <p>Resistencia a la participación en iniciativas de mejora y a la actualización de los profesionales que intervienen en los cuidados.</p> |

4.2.d-. Encuestas de satisfacción percibida por cuidadores de los pacientes pediátricos atendidos por nuestra unidad. Se realizaron 20 encuestas con selección aleatoria de participantes, en Agosto de 2023. Obtuvimos los siguientes resultados:

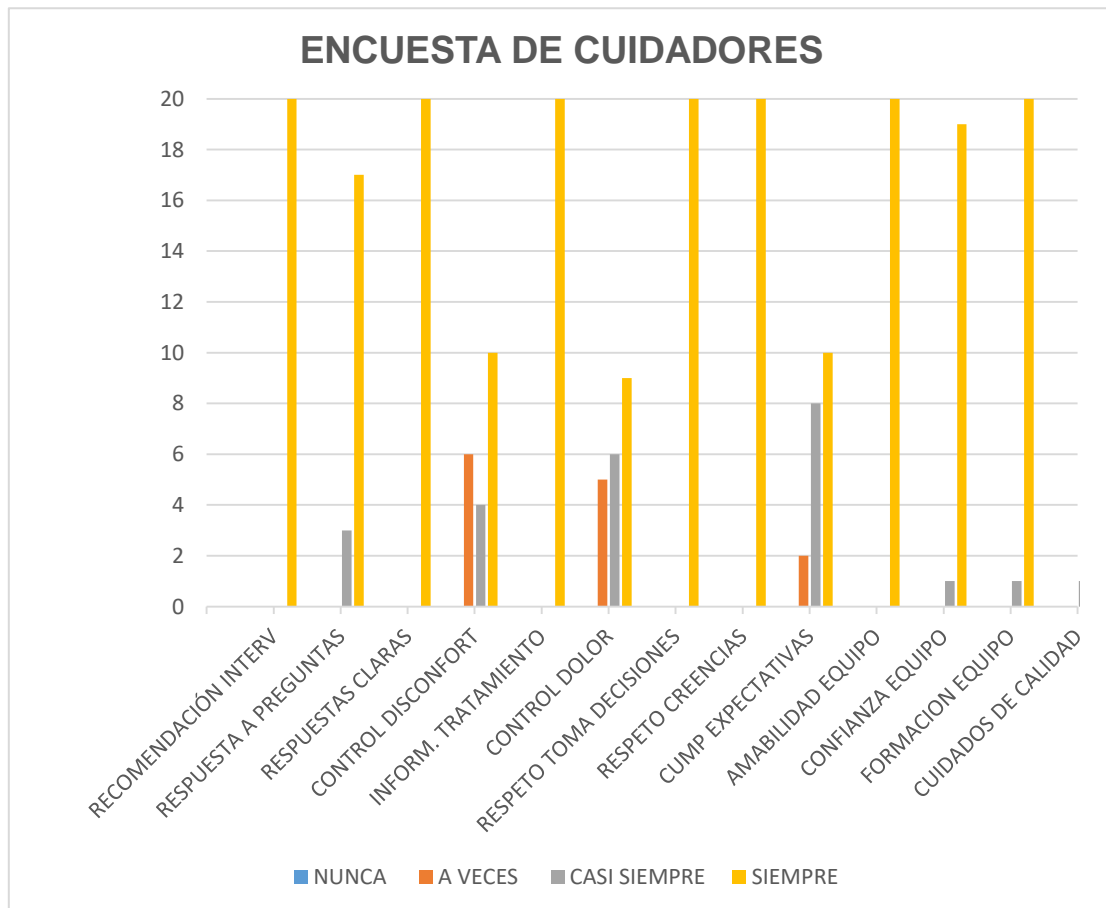
- La edad de los cuidadores estaba comprendida entre 30 y 40 años.
- Los ítems más valorados con respecto al equipo fueron las respuestas claras y concisas a las preguntas que realizaban los cuidadores sobre el proceso de salud del paciente, el respeto a la toma de decisiones, la formación del equipo y su amabilidad.
- Dieron una valoración positiva a la calidad de los cuidados en el domicilio.

- Los ítems con menos puntos de valoración fueron el control del disconfort, el control del dolor y el cumplimiento de las expectativas de los cuidadores con respecto al progreso natural de la enfermedad de sus hijos.

Se facilitó al equipo multidisciplinar todos los datos de la encuesta y tras una lectura crítica de los resultados, se concluyó que en este análisis previo de satisfacción de cuidadores, los elementos fundamentales a tener en cuenta para abordar aquellos ítems con menos valoración fueron:

- Control del dolor y disconfort en domicilio: La continuidad de cuidados en el domicilio sería un elemento a reforzar por medio de la transferencia correcta del paciente a atención primaria y la comunicación continua y feedback de ambos equipos asistenciales.
- Realizar intervenciones como escucha activa, acompañamiento en la toma de decisiones, mejorarán el afrontamiento de los cuidadores con respecto el proceso y progresión natural de la salud de sus hijos y facilitaría el cumplimiento de sus expectativas o los acercaría a la realidad de su enfermedad.

GRÁFICO 4



FASE 1: DISEÑO.

El diseño de las intervenciones y plan formativo fue elaborado y consensuado por el grupo interdisciplinar de trabajo durante los meses de Septiembre a Diciembre de 2023.

1.- Diseño de un **programa de intervenciones** en el domicilio del PPCC/CCPP Pediátrico que aseguren unos cuidados de calidad, seguridad y buenas prácticas en el entorno del hogar del paciente y cuidadores.

Este programa detallado de intervenciones irá dirigido a aquellos pacientes con movilidad reducida o que son dependientes de dispositivos de soporte, para unificar criterios y actuaciones.

Elaborar un plan de cuidados individualizado/ Proceso Asistencial Integrado (PAI) para valorar el seguimiento y evolución del paciente y su familia, con el fin de continuar con las medidas terapéuticas iniciadas en el régimen hospitalario y el seguimiento de la evolución clínica. Será necesario realizar una nueva valoración integral, que debe iniciarse al menos dentro de las primeras 48 h (72 h si festivos) del alta. Serán puntos específicos de especial interés la actualización y conciliación del plan terapéutico, del plan de cuidados y rehabilitación funcional, en caso de necesitarlo y las posibles intervenciones sociales.

Estas intervenciones serán consensuadas con EPAS del resto de las provincias andaluzas para conseguir la unificación de criterios de práctica clínica.

A continuación se detallan las intervenciones que realizará la EPA de PPCC/CCPP Pediátricos en el ámbito del hogar y se desarrollarán en una guía anexa en este proyecto de Gestión de Cuidados: [ANEXO GUÍA DE INTERVENCIONES](#).

- **Derivación a la unidad** del Paciente Pediátrico Crónico Complejo/Cuidados Paliativos Pediátricos para hospitalización domiciliaria.
- **Consentimiento informado** de la aceptación de la intervención en domicilio, tanto para las revisiones como para la administración de tratamiento
- **Valoración Integral del paciente.** Usando el modelo de Virginia Henderson realizaremos una evaluación de los aspectos clínicos, funcionales, mentales y sociales del paciente y su entorno, que ayuden al equipo de soporte a determinar sus necesidades y atención individualizada. Usaremos escalas clinimétricas de valoración del paciente.
- **Valoración del cuidador principal.** Por ser un miembro clave para la atención adecuada del paciente en su entorno. Los cuidadores se consideran también objeto de la atención integral específica. Con escalas clinimétricas de valoración del cuidador/cuidadores principales.

- **PAI.** Plan de seguimiento periódico, proactivo e individualizado. Usando las tres taxonomías: diagnósticos de enfermería, clasificación de las intervenciones y clasificación de los resultados
- **Visitas domiciliarias programadas y administración de tratamiento en domicilio.** La intervención se realizará si el domicilio o el tratamiento cuentan con las condiciones de seguridad suficiente para realizarla en este entorno.
- **Atención a los últimos días** del paciente en domicilio. El equipo de soporte será una pieza clave en la toma de decisiones compartidas sobre el lugar del fallecimiento evaluando la seguridad y control del mismo
- **Educación sanitaria** en el ámbito del hogar. Para dotar a los cuidadores de herramientas y conocimientos de autocuidados y así asegurar que la permanencia del paciente en domicilio cumpla criterios de calidad y seguridad.
- **Comunicación telefónica** proactiva. Como herramienta que mejora el acceso a la atención sanitaria, minimiza la carga asistencial de otros sistemas de atención, como demanda en atención primaria o servicios de urgencias tradicionales
- **Cuidados transversales** del PPCC/CCPP Pediátricos. La integración clínica y de los servicios son claves para garantizar servicios adaptados a las necesidades de los pacientes crónicos complejos

2.- Diseño de **un plan formativo** para los profesionales que intervienen en la atención del paciente crónico complejo en la Atención Primaria y Atención especializada. Realizaremos trabajo previo de entrega de encuesta de conocimientos previos para conocer el punto de partida del diseño de la formación. Así mismo se entregarán de nuevo al finalizar la formación encuestas de adquisición de conocimientos y evaluación de la docencia impartida.

Esta formación consistirá en la realización de **sesiones formativas** con carácter trimestral, dirigidas a los profesionales de la UGC de Pediatría, Hospitales de referencia de la provincia de Cádiz y los centros de Atención Primaria de referencia de los pacientes.

FASE 2: REVISIÓN POR EXPERTOS.

Esta fase se realizará durante el mes de Enero de 2024.

Presentación del proyecto, diseño de intervenciones y plan formativo a un grupo de expertos en CCPP Pediátricos y atención al paciente crónico complejo. Esta revisión constituirá una herramienta para garantizar la calidad, confiabilidad, integridad del proyecto.

De este modo podremos ser conscientes de las limitaciones del proyecto, errores del proceso y aplicabilidad en el entorno donde se desarrollan las intervenciones.

El equipo de expertos estará constituido por:

- Paliativista de la Unidad del HUPM.
- Gestora de Casos Hospitalaria del HUPM.
- EPA de Cuidados Paliativos de Adultos del HUPM.
- EPA de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Jaén.
- Cargo Intermedio Jefe de Bloque de la Unidad de Gestión de Pediatría del HUPM.

FASE 3: PRESENTACIÓN DEL PROYECTO AL EQUIPO DIRECTIVO.

Se concertará una reunión con el equipo directivo de la UGC de Pediatría: Director de Unidad y Cargos Intermedios, Directora de Enfermería y grupo de trabajo de buenas prácticas.

Durante el mes de Febrero de 2024 se realizará la presentación del proyecto de atención domiciliaria al equipo mediante presentación de PowerPoint donde expondrá:

- La realidad actual de los CCPP Pediátricos, las necesidades sentidas, percibidas y reales.
- Se realizará una exposición de los beneficios e idoneidad de la implementación del proyecto.
- Se realizará un resumen del camino andado durante estos últimos 4 años. Intervenciones realizadas, número de pacientes atendidos, costoefectividad de la atención. Las dificultades y barreras encontradas usando el DAFO realizado previo al proyecto.
- Se expondrán nuestras necesidades tanto estructurales, como dotación de recursos humanos y estructurales, dotación de vehículo o medio de transporte para poder desplazarnos en cualquier circunstancia al domicilio del paciente y así poder ofrecer una atención equitativa y de calidad.

FASE 4: DIFUSIÓN DEL PROYECTO.

Esta difusión será simultánea a la fase de pilotaje del proyecto del mes de Marzo al mes de Agosto de 2024.

Se realizará una difusión del proyecto entre todos aquellos profesionales que intervienen de forma directa en la atención del paciente.

- Atención especializada: Especialistas que atienden a los pacientes: Rehabilitadores, Cirujanos Pediátricos, Fisioterapeutas, Especialistas Pediátricos, Trabajadores sociales, Gestora de Casos Hospitalaria, Personal Sanitario de la UGC de Pediatría del HUPM.
- Atención Primaria: Gestoras de Casos, Pediatras, Trabajadoras sociales y personal sanitario.

Itinerario de la difusión:

- 1.- **Presentación** del proyecto de gestión de cuidados en la sesión matinal de la UGC de pediatría de los especialistas pediátricos.
- 2.- **Presentación** del proyecto en sesión clínica a los profesionales de enfermería de la UGC de Pediatría, invitando al resto de los proveedores externos de cuidados del PPCC/CCPP Pediátricos del HUPM. (Gestora de Casos Hospitalaria, Trabajadoras Sociales, Fisioterapeutas...).
- 3.- **Presentación** del proyecto de gestión de cuidados en los hospitales de referencia de los pacientes que atendemos para que conozcan el funcionamiento de la unidad. (Hospital de Jerez, Hospital de Puerto Real, Hospital de San Carlos, Hospital de la Línea, Hospital Punta Europa).
- 4.- **Presentación** del proyecto de gestión de cuidados en Atención Primaria en concreto a las Gestoras de Casos que son las que acompañan al paciente en el ámbito del hogar y los pediatras referentes.

FASE 5: PILOTAJE.

Pilotaje que se realizará del mes de Marzo de 2024 al mes de Septiembre de 2024.

Comenzará una fase de desarrollo y pilotaje de las intervenciones diseñadas, tanto para pacientes como para profesionales con una duración de 6 meses.

Dentro de este pilotaje se comenzará a impartir la formación específica de los profesionales que intervienen en el tratamiento y cuidado del paciente pediátrico. Comenzaremos en este pilotaje con los profesionales sanitarios que intervienen en la atención del paciente pediátrico crónico en el HUPM, con el objetivo de:

- Dar a conocer nuestra unidad, como trabajamos y cuáles son nuestros objetivos.
- Describir la realidad actual de los PCC, el impacto sobre sus vidas, sobre el núcleo familiar y su entorno.
- Describir la importancia de la atención domiciliaria para mitigar el impacto de la enfermedad, evitar ingresos innecesarios y favorecer el bienestar del paciente y su familia.
- Facilitar a los profesionales sanitarios que intervienen en la atención al paciente, realizar un manejo competente de los dispositivos de soporte en domicilio y dispositivos permanentes del paciente como reservorios de acceso venoso, válvula de derivación ventrículo-peritoneal, gastrostomía, traqueotomías.
- Identificar los signos y síntomas de alarma ante los que el paciente debe ser valorado en atención especializada.

Es indispensable la formación específica del personal que atiende al PPCC. Uno de nuestros objetivos es unificar conocimientos, criterios y técnicas para el abordaje desde el conocimiento del proceso del PPCC. Es necesario contar con una formación específica que aglutine todos los cuidados.

Formación específica en:

- Soporte respiratorio, Ventilación mecánica no invasiva, Ventilación Mecánica Invasiva.
- Nutrición y dietética.
- Manejo de gastrostomía, cuidados de la PEG.
- Analgesia en los PPCC/ Cuidados Paliativos Pediátricos, sedación en últimos días.
- Elaboración de plan de cuidados personalizados.
- Atención al duelo.
- Manejo del dolor.
- Abordaje de la espiritualidad del paciente en situación de últimos días y sus cuidadores.

Estas sesiones se realizarán en varias etapas para llegar al máximo número posible de profesionales de la UGC de Pediatría del HUPM, hospitales de referencia de la provincia de Cádiz y Atención Primaria. Toda esta formación impartida será acreditada en formato sesión clínica con modalidad presencial o virtual.

Evaluación final de pilotaje:

Al final de este proceso se realizará un trabajo de evaluación para obtener indicadores de resultado. A través de estos indicadores evaluaremos los objetivos planificados y los resultados logrados. Estos indicadores nos mostrarán el beneficio obtenido con el pilotaje.

Indicadores de estructura: Mediremos la cantidad de recursos (dinero, tiempo, personal, etcétera), que se utilizan para el desarrollo del proyecto. Permite descubrir si se está haciendo un uso eficiente, si existe dotación suficiente de recursos humanos para la implementación del proyecto y dónde hace falta mejorar.

A través de la herramienta que nos ofrece la Guía de Cuidados Paliativos en el Paciente Paliativo Pediátrico (Guiasalud) podremos analizar la costoefectividad de la intervención en domicilio. [37]

Indicadores del proceso Miden la calidad de las intervenciones realizadas con los pacientes. Tiene como fin definir los cambios o progresos que determinarán las intervenciones futuras.

Indicadores de resultados: son herramientas con las que mediremos el nivel de satisfacción en relación con el proyecto. Son indicadores que comparan cuantitativa o cualitativamente los objetivos planificados y resultados logrados y muestran los beneficios inmediatos de la implementación del proyecto de gestión de cuidados:

- Satisfacción del cuidador: evalúa si el producto cumple con las expectativas de los clientes por medio de encuestas administradas que revelarán la capacidad de satisfacer sus necesidades y superar sus expectativas.
- Satisfacción de los profesionales tanto internos (UGC de Pediatría) como externos (A. Primaria, Rehabilitadores, Gestora de Casos, Trabajadores sociales...) con respecto a la implementación del proyecto de Gestión de Cuidados. [55]

FASE 6: IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO DE GESTIÓN DE CUIDADOS.

La implementación de este proyecto tendrá una duración de 1 año, hasta Septiembre de 2025.

Se desarrollaran todas las intervenciones y prácticas clínicas en los hogares de los pacientes y sus cuidadores, con elementos de mejora tras la evaluación del pilotaje.

Se evaluará la atención recibida por medio de las encuestas diseñadas para cuidadores al finalizar la etapa de implementación.

Se continuará con la formación del resto de los profesionales de las áreas sanitarias de la provincia de Cádiz. El objetivo de la intervención se completará cuando todos los profesionales que atienden a nuestros pacientes hayan recibido la formación en el plazo de 1 año.

Se realizará una evaluación de la intervención, por medio del cuestionario de adquisición de conocimientos diseñado, con los profesionales que hayan participado en la docencia. Con esta evaluación obtendremos indicadores de mejora para la programación de la formación del año siguiente.

CRONOGRAMA. TABLA 7

| | AÑO 2023 | | | | | | | AÑO 2024 | | | | | | | | | | | | A25 | |
|---------------------------|----------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----------|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|--|
| | JUN | JUL | AGO | SEP | OCT | NOV | DIC | ENE | FEB | MAR | ABR | MAY | JUN | JUL | AGO | SEP | OCT | NOV | DIC | SEP | |
| FASE 0 : ANALISIS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FASE 1: DISEÑO | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FASE 2: R EXPERTOS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FASE 3: PRES E. DIRECTIVO | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FASE 4: DIFUSIÓN | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FASE 5: PILOTAJE | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| FASE 6: IMPLEMENT | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| PROGRAMACIÓN 2025 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

5.- PROGRAMACIÓN DEL NUEVO AÑO TRAS FINALIZAR LA IMPLEMENTACIÓN.

Tras finalizar los 6 meses de pilotaje y el año de implementación procederemos a realizar en Septiembre de 2025, una nueva programación del año teniendo en cuenta los indicadores obtenidos de mejora: productividad, eficacia y calidad.

De este modo, haciendo un uso sistemático de los recursos humanos y estructurales, los conocimientos y prácticas adquiridas tras el pilotaje y la implementación, cumpliremos con las metas y objetivos de este proyecto.

8.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Melguizo Jiménez M, García Caballos M. Reflexiones sobre el futuro de la atención domiciliaria. Prioridades a corto y a medio plazo. Aten Primaria. 1 de septiembre de 2022; 54(9):102374.
2. Rico-Blázquez M, Sánchez Gómez S, Fuentelsaz Gallego C. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. Enfermería Clin. 1 de enero de 2014; 24(1):44-44-50.
3. Francisco José Climent Alcalá *, Marta García Fernández de Villalta, Luis Escosa García. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. An Pediatría. Enero de 2018; 88(1).
4. Lima, Paloma Mayara Vieira de Macena, Fernandes, Leiliane Teixeira Bento, Santos, Mariana Matias. Atención profesional en atención domiciliaria para niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: una revisión integradora. Aquichan. 26 de enero de 2022;
5. Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo [Internet]. Vol. 85. 2016 [citado 28 de agosto de 2023]. 56 p. Disponible en: http://explore.bl.uk/primo_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&gathStatTab=true&ct=display&fn=search&doc=ETOCRN381388916&indx=1&reclds=ETOCRN381388916
6. Angélica Miguélez-Chamorro, María Isabel Casado-Mora, María Consuelo Company-Sancho. Enfermería de Práctica Avanzada y gestión de casos: elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en España. Elsevier Enferm Clínica. 1 de marzo de 2019; 29(2):99-106.

7. Dolores Corrales-Nevadoa, Luis Palomo-Cobos. La importancia de la longitudinalidad, integralidad, coordinación y continuidad de los cuidados domiciliarios efectuados por enfermería. *Enferm Clínica Elsevier*. Febrero de 2014; Vol. 24(Núm. 1): páginas 51-58.
8. Rico-Blázquez M, Sánchez Gómez S, Fuentelsaz Gallego. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enferm Clin*. Febrero de 2014; 44-50.
9. Lozano P, Houtrow A. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions [Internet]. Vol. 141. 2018 [citado 2 de agosto de 2023]. S233 p. Disponible en: http://explore.bl.uk/primo_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&gathStatTab=true&ct=display&fn=search&doc=ETOCRN614940357&indx=1&reclIds=ETOCRN614940357
10. Gloria Mabel Carrillo, Alejandra Moreno. El enfermero navegador: un rol innovador en oncología. *Researchgate*. Octubre de 2020; *Archivos de Medicina (Manizales)* 21(1).
11. Gørill Haugan 1, Monica Eriksson. Nurse-Patient Interaction: A Vital Salutogenic Resource in Nursing Home Care. *Health Promot Health Care*. 12 de marzo de 2021;
12. Haugan G, Kuven BM, Eide WM, Taasen SE, Rinnan E, Xi Wu V, et al. Nurse-patient interaction and self-transcendence: assets for a meaningful life in nursing home residents? *BMC Geriatr* [Internet]. 7 de mayo de 2020 [citado 28 de agosto de 2023]; 20(1). Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edssjs&AN=edssjs.84705921&site=eds-live>
13. Aurora Madrid Rodríguez¹, María José Peláez Cantero¹, Jesús Sánchez Etxaniz. Estándares y utilidad de la hospitalización a domicilio. *Protocolos Sepho.es*; 2018.
14. Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía. Carta europea de los niños y niñas hospitalizados. Consejería de Salud y Consumo. Junta de Andalucía; 1986.
15. CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERAS. DIRECTRICES DE ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA 2020. 2020.

16. Juan Carlos Morilla Herrera, José Miguel Morales Asencio, Shakira Kaknani. Situaciones de cronicidad compleja y coordinación sociosanitaria. *Enferm Clínica* Elsevier. Febrero de 2016; 26(1).
17. Lafuente-Robles N, Fernández-Salazar S, Rodríguez-Gómez S, Casado-Mora MI, Morales-Asencio JM, Ramos-Morcillo AJ. Desarrollo competencial de las enfermeras en el sistema sanitario público de Andalucía. *Enferm Clínica*. 2019; 29(2):83-9.
18. Mir Abellán R, Falcó Pegueroles AM (Anna M, Puente Martorell ML de la, Lluch Canut MaT, Escola Universitària d'Infermeria (Barcelona C. Impacto de la implementación de una estrategia de calidad sobre la cultura de seguridad del paciente. TDX Tesis Dr En Xarxa [Internet]. 1 de enero de 2018 [citado 24 de agosto de 2023]; Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/664890>
19. Ulrich B. From «To Err Is Human» to 'Safer Together'--Progress in Patient Safety [Internet]. Vol. 47. 2020 [citado 24 de agosto de 2023]. 393 p. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsgih&AN=edsgcl.640831619&site=eds-live>
20. Lee S, Lee JY, Kim H, Lee K, Lee T. Advanced Practice Nurses' Experiences on Patient Safety Culture in Hospital-Based Home Healthcare: A Qualitative Descriptive Study. *Risk Manag Healthc Policy*. 31 de diciembre de 2022; 15:2297-2297-309.
21. Carolina Puchi, Tatiana Paravic-Klijin, Alide Salazar. Indicadores de calidad de la atención en salud en hospitalización domiciliaria: revisión integradora. *Aquichan* [Internet]. 1 de mayo de 2018 [citado 2 de agosto de 2023]; 18(2). Disponible en: <https://doaj.org/article/048584eff4a44f48b8d98139c0e41405>
22. Siqueira, Lucíola D'Emery, Reticena, Kesley de Oliveira, Nascimento, Letícia Helena do, Abreu. Estrategias de evaluación de visitas domiciliarias: una revisión del alcance. *Revisión sistemática*. *Virtual Health Libr* [Internet]. Octubre de 2019; Disponible en: <https://search.bvsalud.org/portal/resource/en/biblio-1038042>
23. Reig-Ferrer A, Ferrer-Cascales R, Fernández-Pascual MD, Albaladejo-Blázquez N, Priego Valladares M. Evaluación del bienestar espiritual en pacientes en cuidados paliativos. *Med Paliativa*. 2015; 22(2):60-8.

24. Allepuz A, Piñeiro P, Molina JC, Jou V, Gabarró L. Evaluación económica de un programa de coordinación entre niveles para el manejo de pacientes crónicos complejos. Elsevier Atencion Primaria. 2 de mayo de 2014;
25. Larsson R, Erlingsdóttir G, Persson J, Rydenfält C. Teamwork in home care nursing: A scoping literature review. Health Soc Care Community. 1 de noviembre de 2022; 30(6):e3309.
26. Carpenter JG, Lam K, Ritter AZ, Ersek M. A Systematic Review of Nursing Home Palliative Care Interventions: Characteristics and Outcomes. J Am Med Dir Assoc. 2020;21(5):583-596.e2.
27. Stone W, Keim-Malpass J, Cozad MJ, Fornehed MLC, Lindley LC. Pediatric End-of-Life Care in Rural America: A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care. 2021; 10499091211064202.
28. Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, Marston J, Chambers L, Downing J, et al. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. J Pain Symptom Manage. 1 de octubre de 2020; 60(4):746-746-53.
29. García-Trevijano Cabetas L, Del Villar Guerra P, Lozano Rincón L, Cano Garcinuño A. [Starting of a new pediatric palliative care program in a general hospital: characteristics of the population and use of resources]. An Sist Sanit Navar [Internet]. 27 de abril de 2022 [citado 28 de agosto de 2023]; 45(1). Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=35037917&site=eds-live>
30. Weaver MS, Neumann ML, Navaneethan H, Robinson JE, Hinds PS. Human Touch via Touchscreen: Rural Nurses' Experiential Perspectives on Telehealth Use in Pediatric Hospice Care [Internet]. Vol. 60. 2020 [citado 10 de julio de 2023]. 1027 p. Disponible en: http://explore.bl.uk/primo_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&gathStatTab=true&ct=display&fn=search&doc=ETOCvdc_100121457186.0x000001&indx=1&recIds=ETOCvdc_100121457186.0x000001
31. Catalina Díaz M., Tabata Araneda M., Natalie Rodríguez Z. ATENCIÓN EN DOMICILIO DE PACIENTES NANEAS. EXPERIENCIA DEL HOSPITAL DE NIÑOS DR. ROBERTO DEL RÍO. Revista de Pediatría electrónica Universidad de Chile Servicio Salud Metropolitano Norte Facultad

- de Medicina Hospital Clínico de Niños Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Roberto Del Río. 2021; 18(1).
32. Keim-Malpass J, Cozad MJ, Svyrenko R, Mack JW, Lindley LC. Medical complexity and concurrent hospice care: A national study of Medicaid children from 2011 to 2013. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 1 de octubre de 2021 [citado 10 de julio de 2023]; 26(4). Disponible en:
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsgih&AN=edsgcl.678247058&site=eds-live>
 33. López-Cabra CA, Suárez-Garzón OE, Pinzon-Salamanca JY. Costo efectividad del programa de atención domiciliaria de pacientes con bronquiolitis - instituto Roosevelt de Bogotá ; Cost effectiveness of the home care program for patients with bronchiolitis - instituto Roosevelt de Bogotá. *InstnameUniversidad Rosario* [Internet]. 1 de enero de 2020 [citado 28 de agosto de 2023]; Disponible en: https://doi.org/10.48713/10336_25329
 34. Gomes B, Calanzani N, Curiale V. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 6 de junio de 2013;
 35. Servicio de Salud del Principado de Asturias. Efectividad clínica y coste-efectividad de la promoción de la salud realizada por enfermería y dirigida a las personas mayores en su domicilio: una revisión sistemática. 2012.
 36. Danielle M Siclovan. The effectiveness of home health care for reducing readmissions: an integrative review. *Semanthic Sch* [Internet]. 4 de junio de 2018; Disponible en: <https://www.semanticscholar.org/paper/The-effectiveness-of-home-health-care-for-reducing-Siclovan/abe76406b4d7a9140acb58c66e738b49069194d6>
 37. Ministerios de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). 2022. (Guías de Práctica Clínica en el SNS).
 38. Kishnani PS, Beckemeyer AA, Mendelsohn NJ. The new era of Pompe disease: Advances in the detection, understanding of the phenotypic spectrum, pathophysiology, and management [Internet]. Vol. 160. 2012 [citado 16 de septiembre de 2023]. 1 p. Disponible en:

- http://explore.bl.uk/primo_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&gathStatTab=true&ct=display&fn=search&doc=ETOCRN305798060&indx=1&recIds=ETOCRN305798060
39. Carretero Colomer M. Alglucosidasa alfa. *Offarm*. 2008; 27(1):81-3.
 40. Fiumara A, Lanzafame G, Sapuppo A, Arena A, Cirnigliaro L, Barone R. Positive Impact of Home ERT for Mucopolysaccharidoses and Pompe Disease: The Lesson Learnt from the COVID-19 Pandemic. *Healthcare* [Internet]. 1 de abril de 2023 [citado 2 de agosto de 2023]; 11(8). Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edsgih&AN=edsgcl.747445387&site=eds-live>
 41. Vilarrubí SN. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *An Pediatría*. 2018; 88(1):1-2.
 42. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *An Pediatría*. 2021; 95(4):233-9.
 43. ISTP STP. Application of the Association for Children's Palliative Care (ACT) criteria at a pediatric reference institution in the Colombian Caribbean ; Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (Act) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Rev Salud Pública Vol 20 No 3 2018 378-383 Rev Salud Pública Vol 20 Núm. 3 2018 378-383* [Internet]. 1 de enero de 2018 [citado 23 de septiembre de 2023]; Disponible en: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/revsaludpublica/article/view/60797>
 44. González-Rincón M, Díaz de Herrera-Marchal P, Martínez-Martín ML. Rol de la enfermera en el cuidado al final de la vida del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2019; 30(2):78-91.
 45. Cuervo Pinna MÁ, Gisbert Aguilar A, López-Casero Beltrán N. Atención en domicilio a pacientes no COVID-19 en la era COVID: tres experiencias diferentes. *Med Paliat*. 2020; 27(3):226-33.
 46. Albornoz -Chauca M, Gamboa-Cruzado J, Niño Montero J, Pérez-Salcedo R, García-Rivas Plata C, Yauris-Silvera C, et al. Telemedicina y su impacto en la atención médica rural en épocas de COVID-19: Una revisión sistemática. *Bol Malariol Salud Ambient*. 2022; 62(2):171-82.

47. Aroa Rodríguez Alonso, Silvia Ricart Campos. Protocolo 26: Atención al niño con complejidad médica o patología crónica compleja [Internet]. Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria; 2021. Disponible en: [file:///C:/Users/Nieves/Downloads/protocolo-sepih-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Nieves/Downloads/protocolo-sepih-26-atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja%20(1).pdf)
48. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordon-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot study. *An Pediatría Engl Ed.* 1 de septiembre de 2022; 97(3):155-155-60.
49. Notejane, Martín. Abordaje del dolor persistente severo en un niño portador de encefalopatía crónica con trastorno cognitivo. *Arch Pediatr Urug.* 86(3):192-6.
50. Alexandra González Aguña. El conocimiento del cuidado a través del lenguaje estandarizado: una historia de realidades construidas. *ENE Rev Enferm* [Internet]. 1 de junio de 2020 [citado 10 de septiembre de 2023];13(4). Disponible en: <https://doaj.org/article/6722beaa8bc14386ac3ef1c9351e7cec>
51. Atención Farmacéutica en una Unidad de Hospitalización a Domicilio de Cuidados Paliativos Pediátricos: análisis de la complejidad farmacoterapéutica y errores de medicación [Internet]. 2020 [citado 16 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/66167/1/T42402.pdf>
52. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice? [Internet]. Vol. 61. 2014 [citado 16 de septiembre de 2023]. 859 p. Disponible en: http://explore.bl.uk/primo_library/libweb/action/display.do?tabs=detailsTab&gathStatTab=true&ct=display&fn=search&doc=ETOCRN349171569&indx=1&reclids=ETOCRN349171569
53. Chamorro Rodríguez CD, Camacho Sánchez JA, García Melo JI, Tovar Cuevas JR. Sistema de telemedicina basado en una arquitectura orientada a servicios y aplicado a la rehabilitación física. [Internet]. 2020 [citado 16 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=e000xww&AN=2924544&site=eds-live>

54. Adalberto Llinás-Delgado, Adalgisa Alcocer-Olaciregui, Rusvelt Vargas-Moranth. Telemedicina: revolucionando la prestación de la atención médica en la era digital. Transdigital [Internet]. 1 de agosto de 2023 [citado 16 de septiembre de 2023]; 4(8). Disponible en: <https://doaj.org/article/a12ac4f33f2b40548a36b61d9e692f12>
55. Aurora Madrid Rodríguez¹, María José Peláez Cantero¹, Jesús Sánchez Etxaniz. Estándares y utilidad de la hospitalización a domicilio. Protocolos Sepho.es; 2018.
56. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Cordón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. Anales de Pediatría. 1 de septiembre de 2022;97(3):155-155-60.

57. Enlaces de interés:

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-pdf_publicacion/2020/CuestionarioEnfermeria2004.pdf

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-pdf_publicacion/2020/CuestionarioEnfermeria2004.pdf

9.- ANEXOS.

ANEXO 1 ESTADÍSTICA.

TABLA 8

Consultas citadas

2023

| Agenda/Tarea | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun | Jul | Ag | Total |
|-------------------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------|-----------|------------|--------------|
| PED ENFER PAC. COMPLEJO | 126 | 146 | 194 | 130 | 141 | 55 | 93 | 195 | 1.080 |
| Consulta Administración Tratamiento | 5 | 4 | 4 | 6 | 11 | 5 | 5 | 10 | 50 |
| Consulta telefónica | 61 | 63 | 104 | 79 | 65 | 22 | 44 | 92 | 530 |
| Consulta Virtual | | | | 2 | 1 | | | 1 | 4 |
| Curas | | 1 | 4 | | 1 | 1 | 2 | 2 | 11 |
| Educación para la salud | | | 1 | 2 | | | 1 | | 4 |
| Extracción de muestra sanguínea | 8 | 5 | 6 | 4 | 9 | 2 | 10 | 16 | 60 |
| Primeras consultas de enfermería | | | 1 | | | | | 1 | 2 |
| Recogida de Muestras | | 1 | 1 | 2 | 1 | | 1 | | 6 |
| Seguimientos de enfermería | 42 | 55 | 60 | 26 | 44 | 14 | 21 | 51 | 313 |
| Vacunaciones niños | | 1 | | | | | | | 1 |
| Visita domiciliar programada | 10 | 16 | 13 | 9 | 9 | 11 | 9 | 22 | 99 |
| Total | 126 | 146 | 194 | 130 | 141 | 55 | 93 | 195 | 1.080 |

Consultas citadas

2022

| Agenda/Tarea | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun | Jul | Ag | Sep | Oct | Nov | Dic | Total |
|-------------------------------------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|-----------|-----------|----------|------------|------------|-----------|--------------|
| PED ENFER PAC. COMPLEJO | 66 | 123 | 111 | 101 | 131 | 152 | 99 | 81 | 1 | 133 | 197 | 72 | 1.267 |
| Consulta Administración Tratamiento | 4 | 6 | 5 | 7 | 4 | 5 | 5 | 3 | | 3 | 5 | 3 | 50 |
| Consulta telefónica | 25 | 53 | 39 | 38 | 56 | 77 | 52 | 44 | | 69 | 88 | 40 | 581 |
| Consulta Virtual | 3 | | | | | 3 | 2 | 1 | | | | | 9 |
| Curas | 1 | 1 | 3 | 1 | 1 | 3 | 1 | 3 | | 1 | 3 | | 18 |
| Educación para la salud | | | 4 | 3 | | 3 | 2 | 1 | | | | | 13 |
| Extracción de muestra sanguínea | 3 | 3 | 5 | 3 | 10 | 5 | 8 | 1 | | 8 | 13 | 6 | 65 |
| Interconsulta de acto unico | | | | 1 | | | | 1 | | | | | 2 |
| Primeras consultas de enfermería | | | | | | | | 1 | | | | | 1 |
| Recogida de Muestras | 1 | 3 | 5 | | | | 1 | 1 | | 1 | 6 | | 18 |
| Seguimientos de enfermería | 24 | 34 | 35 | 36 | 45 | 40 | 22 | 21 | | 44 | 75 | 20 | 396 |
| Toma de Constantes Vitales | | | | | | | | | 1 | | 2 | | 3 |
| Visita domiciliaria programada | 5 | 19 | 16 | 15 | 12 | 17 | 6 | 6 | | 7 | 5 | 3 | 111 |
| Total | 66 | 123 | 111 | 101 | 131 | 152 | 99 | 81 | 1 | 133 | 197 | 72 | 1.267 |

Consultas citadas

2021

| Agenda/Tarea | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun | Jul | Ag | Sep | Oct | Nov | Dic | Total |
|---------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|------------|-----------|-----------|----------|-----------|-----------|------------|------------|
| PED ENFER PAC. COMPLEJO | 73 | 46 | 70 | 84 | 98 | 121 | 96 | 88 | 5 | 75 | 22 | 123 | 901 |
| Consulta Administración Tratamiento | 3 | 5 | 4 | 6 | 4 | 6 | 5 | 5 | 4 | 4 | 3 | 7 | 56 |
| Consulta de Administración de Vacunas | | | 1 | | | | | | | | | | 1 |
| Consulta telefónica | 37 | 21 | 35 | 36 | 33 | 44 | 42 | 50 | | 29 | 9 | 42 | 378 |
| Consulta Virtual | 2 | | | 1 | 6 | 4 | 1 | 4 | | | | 1 | 19 |
| Curas | 3 | | 1 | | | | 1 | 1 | | | | 2 | 8 |
| Educación para la salud | 4 | | 1 | 4 | 3 | 2 | 3 | 1 | | | | 3 | 21 |
| Extracción de muestra sanguínea | 5 | 3 | 4 | 4 | 3 | 8 | 6 | 5 | 1 | 6 | 1 | 6 | 52 |
| Primeras consultas de enfermería | 1 | | | | | | | | | | | 1 | 2 |
| Recogida de Muestras | 1 | | 2 | | 2 | 2 | 1 | | | | | 3 | 11 |
| Seguimientos de enfermería | 16 | 15 | 21 | 32 | 46 | 53 | 20 | 15 | | 26 | 6 | 38 | 288 |
| Toma de Constantes Vitales | 1 | | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 | | | 1 | | | 8 |
| Vacunaciones niños | | 2 | | | | | | 1 | | | | | 3 |
| Visita domiciliaria programada | | | | | | | 16 | 6 | | 9 | 3 | 20 | 54 |
| Total | 73 | 46 | 70 | 84 | 98 | 121 | 96 | 88 | 5 | 75 | 22 | 123 | 901 |

Consultas citadas

2020

| Agenda/Tarea | Ene | Feb | Mar | Abr | May | Jun | Jul | Ag | Sep | Oct | Nov | Dic | Total |
|---|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|----|-----|-----|-----------|-----------|-----------|
| PED ENFER PAC. COMPLEJO | | | | | | | | | | | 25 | 49 | 74 |
| Consulta Administración Tratamiento | | | | | | | | | | | 2 | 3 | 5 |
| Consulta de acto unico procedente de primaria | | | | | | | | | | | | 1 | 1 |
| Consulta telefónica | | | | | | | | | | | 11 | 18 | 29 |
| Consulta Virtual | | | | | | | | | | | | 2 | 2 |
| Curas | | | | | | | | | | | | 1 | 1 |
| Educación para la salud | | | | | | | | | | | 3 | 6 | 9 |
| Extracción de muestra sanguínea | | | | | | | | | | | 3 | 5 | 8 |
| Primeras consultas de enfermería | | | | | | | | | | | 1 | 2 | 3 |
| Seguimientos de enfermería | | | | | | | | | | | 5 | 10 | 15 |
| Vacunaciones niños | | | | | | | | | | | | 1 | 1 |
| Total | | | | | | | | | | | 25 | 49 | 74 |

ANEXO 2 ENCUESTAS DE SATISFACCION DE CUIDADORES.

Encuesta de satisfacción de cuidadores de la atención en domicilio. La Unidad del Paciente Crónico complejo Pediátrico del Hospital Puerta del Mar quiere conocer cuál es la satisfacción de la intervención recibida en el ámbito de su hogar y como se siente siendo el cuidador principal de su hijo/a. Esta encuesta es de carácter anónima y voluntaria. Nuestro objetivo es conocer

cómo valoran nuestro servicio, como se sienten y con los resultados obtenidos obtener elementos de mejora para ofrecer el mejor cuidado de su hijo en su domicilio. Encuesta Elaborada con Aplicación Google .

1. ¿Consiente en realizar esta encuesta? Sus datos serán anónimos.
2. ¿Cuál es su edad?
3. Puntué la amabilidad del equipo asistencial.
4. Confianza que le transmite el equipo asistencial.
5. Nivel de preparación y formación del equipo asistencial.
6. Interés del equipo asistencial por ofrecer cuidados de calidad a su hijo/a.
7. Tiempo que le dedicó el equipo a su hijo/a.
8. Tiempo que le dedicó el equipo asistencial a usted, a como se siente.
9. Utilidad de los cuidados brindados en domicilio.
10. Cumplimiento de sus expectativas.
11. ¿Recomendaría la prestación de cuidados en domicilio a otros pacientes crónicos?
12. ¿Hemos respondido sus preguntas sobre el proceso de salud de su hijo/a?
13. ¿Ha recibido respuestas claras y concisas a sus preguntas?
14. ¿Se han controlado los síntomas de no confort de su hijo/a?
15. ¿Le ha dado el equipo información sobre el tratamiento de su hijo/a?
16. ¿Se han controlado los síntomas de dolor de su hijo/a?
17. ¿Ha mostrado el equipo interés por sus problemas emocionales?
18. ¿Hemos respetado su toma de decisiones?
19. ¿Hemos respetado sus creencias?
20. ¿Cree necesaria la ampliación horaria de la atención domiciliaria?
21. ¿Cree necesaria la ampliación del horario telefónico?

ANEXO 3: GUÍA DE INTERVENCIONES REALIZADAS EN EL DOMICILIO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CRÓNICO COMPLEJO/CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

A continuación se detallan los criterios de derivación del paciente pediátrico crónico complejo a la Unidad de PPCC/CCPP Pediátricos y las intervenciones clínicas y diagnósticas que realizará la EPA de PPCC/CCPP Pediátricos en el ámbito del hogar. El objetivo de estas intervenciones va encaminado a facilitar el confort del paciente vulnerable y sus cuidadores y dotar a estala atención con características de asistencia sanitaria especializada

1.- Derivación a la unidad del Paciente Pediátrico Crónico Complejo/Cuidados Paliativos Pediátricos para hospitalización domiciliaria. Se proponen los siguientes criterios generales y específicos de derivación para hospitalización domiciliaria y administración de tratamiento. El paciente pediátrico será derivado para este tipo de intervención por el equipo de soporte de la Unidad de Paciente Crónico Complejo/Cuidados Paliativos o por el pediatra especialista que se encarga de su seguimiento y evolución.

Criterios generales de derivación.

- Condición crónica compleja/ Disfunción multiorgánica

- Necesidad de coordinación de diferentes servicios hospitalarios para el abordaje integral
- Limitaciones funcionales severas asociadas a la enfermedad/Discapacidad física, intelectual y/o sensorial previa
- Hospitalizaciones frecuentes o prolongadas durante los últimos 6-12 meses
- Dependencia tecnológica (traqueostomía, gastrostomía, shunt o derivaciones ventriculares) / Paciente con dependencia mantenida de soporte ventilatorio mecánico invasivo o no invasivo
- En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, bombas intratecales, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, etc.
- Síntomas difíciles y refractarios.
- Sobrecarga física o emocional de la persona cuidadora principal, la familia y/o el entorno cuidador, con falta de apoyo.
- Situación socioeconómica y/o laboral de los progenitores deficientes.
- Falta de cumplimiento del tratamiento, falta de cumplimiento de las pautas médicas, las visitas.[47]

2.- Consentimiento informado de la aceptación de la intervención en domicilio, tanto para las revisiones como para la administración de tratamiento. Esta aceptación puede ser rehusada por escrito o de forma verbal reflejándolo en el informe de gestión de cuidados del paciente. Este consentimiento informado se entregará al inicio de la intervención en domicilio, realizando una explicación detallada de las consideraciones de esta intervención como:

- Seguridad de la intervención en domicilio.
- Posibles efectos secundarios de la medicación administrada o de la intervención realizada
- Posibilidad de rehusar el consentimiento para la intervención domiciliaria en el momento que los cuidadores o pacientes lo deseen.

3.- Valoración Integral del paciente: Usando el modelo de Virginia Henderson realizaremos una evaluación de los aspectos clínicos, funcionales, mentales y sociales del paciente y su entorno, que ayuden al equipo de soporte a determinar sus necesidades y atención individualizada. Se establecerá una revisión presencial periódica trimestral, o focal, si es preciso, en caso de reagudización de su proceso de salud. En esta valoración se realizará una anamnesis y valoración multidimensional, incluida la necesidad de cuidados paliativos, una exploración general, la revisión del plan de cuidados previo y de la farmacoterapia, con especial atención de la

adherencia y efectos secundarios a la medicación. Es necesario también realizar una valoración psicosocial del paciente y sus cuidadores.

Se realizará monitorización del paciente tomando sus constantes vitales.

Esta valoración quedará registrada en la historia única del paciente en el apartado Gestión de Casos.

Usaremos las escalas y test clinimétricos para evaluar el grado de complejidad, dependencia, dolor, riesgo de úlceras por presión (UPP), escalas nutricionales:

- Escala PEDcom: es la primera escala numérica diseñada de forma específica para la identificación del PCC. Se trata de una herramienta de aplicación sencilla que se compone de ítems que recogen aspectos esenciales y necesidades de este tipo de pacientes. [48]
- Escala analógica visual de ansiedad.
- Escala FLACC, utilizada para evaluar la intensidad del dolor en el paciente pediátrico con deterioro cognitivo. Los niños con trastorno cognitivo pueden asociar problemas como: espasticidad, disautonomías y distonías, que deben considerarse fuentes de malestar adicionales y requieren un abordaje complementario como intervenciones no farmacológicas. [49]
- Escala de Norton: Valoración del riesgo de UPP.
- Valoración de estado nutricional pediátrica. Historia dietética, Índice de Masa Corporal (IMC).
- Índice de Katz: Valoración de las actividades de la vida diaria.
- Índice de Barthel: Autonomía para las actividades de la vida diaria.

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sinfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2020/CuestionarioEnfermeria2004.pdf

4.- Valoración del cuidador principal: Es un miembro clave para la atención adecuada del paciente en su entorno. Los cuidadores se consideran también objeto de la atención integral específica. Esta valoración se adjuntará a la valoración realizada al paciente.

Usaremos escalas clinimétricas para valorar a los cuidadores principales:

- Cuestionario DUKE-UNC. Cuestionario de apoyo social percibido.
- Escala de valoración Sociofamiliar: Evalúa riesgo social.
- Escala INRS. Una herramienta personalizada de evaluación del dolor para niños no verbales con discapacidad intelectual basada en el conocimiento del niño por parte de los padres.

- Índice del esfuerzo del cuidador. Mide la carga de trabajo percibida y el esfuerzo que supone el abordaje de los cuidados por los cuidadores familiares

[ANEXO ESCALAS CLINIMÉTRICAS](#)

5.- PAI: Se realizará documento específico donde figurará la información necesaria para la gestión individualizada, personalizada, de los aspectos clínicos, de cuidados y sociales del paciente. Uno de los principales objetivos del PAI será mantener al paciente el mayor tiempo posible en fase de estabilidad clínica, físicamente autónomo y en su entorno habitual. Para ello se desarrollará un plan de seguimiento periódico, proactivo e individualizado. Se realizará una revisión sistemática trimestral para actualizar plan de cuidados. En caso de cambios clínicos agudos, sociales, económicos se reevaluará el plan si es necesario

Para ello realizaremos este PAI apoyándonos en un lenguaje estandarizado de nuestra práctica profesional y mejora de calidad de cuidados. Usando estas tres taxonomías: diagnósticos de enfermería, clasificación de las intervenciones y clasificación de los resultados, evitaremos la variabilidad de la práctica clínica y ofreceremos cuidados basados en evidencias científicas (CBE). Este plan de cuidados quedará reflejado en la historia única del paciente en el apartado de Informe de Gestión de casos. [50]

Este plan de cuidados se actualizará y se revisará cada 3 meses y siempre que haya algún cambio clínico o social que determinen diagnósticos diferentes a los observados al inicio del plan.

Junto con este plan de cuidados individualizado, realizaremos también un diagnóstico e intervenciones sobre los cuidadores de los pacientes que son la red de apoyo principal de los mismos. Es necesario conocer la problemática social, económica, personal y familiar en la que se encuentran para dar respuesta a las necesidades reales y sentidas. Se dejará detallado este plan junto con el del paciente.

6.- Visitas domiciliarias programadas y administración de tratamiento en domicilio en régimen de ingreso domiciliario. Los PPCC beneficiarios de la intervención serán aquellos con dificultades para la movilidad por múltiples dispositivos de soporte o traslado a centro sanitario. La intervención se realizará si el domicilio o el tratamiento cuentan con las condiciones de seguridad suficiente para realizarla en este entorno. Se realizarán las pruebas complementarias necesarias para evitar que el paciente se desplace a la atención especializada.

Los pacientes atendidos en régimen de hospitalización a domicilio (HaD) por nuestra Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) les hacen especialmente vulnerables a los eventos adversos relacionados con la medicación. Al inicio de esta intervención se entregará un consentimiento informado de aceptación de la administración y se realizará un check list de los cinco correctos previo a la medicación que se administre. [51]

Se revisarán mensualmente las caducidades de los fungibles y la medicación que se encuentre en domicilio.

Una de las modalidades de visita realizadas es la atención en el medio escolar. En ocasiones, estas revisiones del paciente o seguimientos tras episodios de hospitalización, se realizan en el propio centro escolar. Estas visitas tienen un doble objetivo:

- Hacer un seguimiento de las habilidades y conocimientos de las cuidadoras en el colegio del paciente sobre las patologías y dispositivos de soporte que acompañan al paciente en todo momento. En estas visitas se facilitan la resolución de dudas sobre las intervenciones en los pacientes y la educación sanitaria sobre el manejo de estos pacientes vulnerables.
- Acudir al centro escolar es una intervención que apoya el descanso familiar o facilita el seguimiento del paciente cuando el cuidador tiene dificultades para la conciliación familiar con el trabajo que realicen.

El modo de transporte hasta el domicilio del paciente es un coche eléctrico cedido por el HUPM y compartido con la Unidad de CCPP de Adultos. Este recurso se vuelve insuficiente por el aumento de visitas realizadas a lo largo de los años expuestos en la actividad detallada (TABLA). Existe dificultad para el desplazamiento al domicilio del paciente cuando se produce reagudización de su proceso de salud y no disponemos de vehículo para el desplazamiento. Es necesario unificar los medios de desplazamiento con el resto de los equipos de soporte de las provincias andaluzas.

7.- Atención a los últimos días del paciente en domicilio: En caso de un empeoramiento del estado basal del paciente y un inicio de punto de inflexión irreversible, el equipo de soporte ya ha consensuado con los cuidadores, mediante las valoraciones integrales, el lugar de elección de los últimos días del paciente. Han tomado decisiones consensuadas y compartidas sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico y ha quedado reflejado en su Historia Clínica.

En el caso de que los cuidadores prefieran vivir esos momentos en el ámbito del hogar, el equipo de soporte mantendrá el teléfono corporativo abierto las 24 horas al día. Se mantendrá una asistencia presencial todo el tiempo que sea posible y se mantendrá el contacto directo con los servicios de emergencias sanitarias para indicar la situación del paciente, adecuación del esfuerzo terapéutico, intervenciones realizadas y medicación prescrita por la pediatra del equipo.

El equipo de soporte será una pieza clave en la toma de decisiones compartidas sobre el lugar del fallecimiento evaluando la seguridad y control del mismo. En algunas ocasiones el domicilio no cumple con los mínimos de atención segura y de calidad. En ese caso puede ofrecerse la adecuación del esfuerzo terapéutico en el ámbito de la atención especializada.

Se consideran Buenas Prácticas Clínicas de esta modalidad de atención:

- Tras consensuar la necesidad de adecuar las medidas terapéuticas, se debe informar al paciente en CPP y a la familia sobre el nuevo plan de tratamiento y cuidados, comunicando que los objetivos son conseguir el máximo confort y bienestar para el paciente, y disminuir el sufrimiento.
- Los cuidados deben proporcionarse en el lugar que prefieran el niño, niña o adolescente y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades de atención y a la disponibilidad de servicios en su área.
- Siempre que sea posible, se debe garantizar una asistencia paliativa pediátrica en el propio hogar, las 24 horas del día, por ser el lugar de los cuidados que con más frecuencia prefieren el niño, niña o adolescente y su familia.
- Los pacientes y sus familias deben tener la posibilidad de cambiar de lugar de cuidado en todo momento, siendo necesaria una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Esta opción se les debería comunicar desde un inicio.
- Las preferencias del lugar de los cuidados del paciente y su familia deben quedar registradas en la historia clínica y ser accesibles a los profesionales implicados en su asistencia. [4,5]

8.- Educación sanitaria en el ámbito del hogar: El objetivo de esta intervención es dotar a los cuidadores de herramientas y conocimientos de autocuidados para asegurar que la permanencia del paciente en domicilio cumpla criterios de calidad. Los cuidadores de los pacientes con alta complejidad de cuidados recibirán un soporte formativo periódico para asegurar un uso seguro de los dispositivos de apoyo y un adecuado manejo de los mismos. Se resolverán dudas y se capacitará a los cuidadores para la gestión de autocuidados. Esta

formación será periódica, con prácticas basadas en evidencias y se evaluará la competencia de los mismos para el manejo de los dispositivos y el cuidado.

Esta evaluación se realizará mediante cuestionarios de conocimientos adquiridos y una valoración presencial del manejo de los dispositivos.

Se mantendrá informada a la gestora de casos de Atención Primaria de esta educación recibida para que pueda evaluar la prestación de cuidados.

9.- Comunicación telefónica proactiva. La atención telefónica del paciente y sus cuidadores en el ámbito del hogar es una intervención que ha transformado la asistencia sanitaria por medio de la tecnología de la comunicación. Es una herramienta que mejora el acceso a la atención sanitaria, minimiza la carga asistencial de otros sistemas de atención, como demanda en atención primaria o servicios de urgencias tradicionales. [6,7]

Esta comunicación, tanto realizada por el equipo de soporte como recibida por parte de los pacientes y cuidadores, deberá quedar registrada en la historia del paciente así como las recomendaciones realizadas para solventar dudas, educación sanitaria y apoyo de los cuidadores.

En el momento de la realización de este proyecto, las llamadas telefónicas cubren el horario de mañana de 8 a 15 horas. En los casos de últimos días en domicilio este recurso se mantiene abierto las 24h del día, con un único equipo de soporte de cuidados. El futuro de esta intervención será tener disponible este recurso las 24 horas del día todos los días del año, adecuándolo con un aumento de dotación de recursos humanos, condición necesaria para ofrecer atención continuada al paciente y su familia. Necesario para asegurar la equidad en la atención sanitaria. De este modo se unificará esta práctica clínica con el resto de los equipos de soporte de Andalucía que ofrecen esta modalidad de cuidados.

10.- Cuidados transversales del PPCC/CCPP Pediátricos: La integración clínica y de los servicios, a través de la EPA, los modelos de gestión de casos, la mejora de la capacidad de resolución de médicos de familia y pediatras en ciertos procesos, o la modificación del lugar de provisión de determinados servicios, sea cual sea el espacio de atención, son claves para garantizar servicios adaptados a las necesidades de los pacientes crónicos complejos.[8] La presencia física del equipo de soporte no puede realizarse durante las 24 horas al día por una escasa dotación de recursos humanos. Las amplias distancias del lugar de residencia de los pacientes, al hospital referente del equipo de soporte complican una atención eficaz. Es por esto que debe realizarse una coordinación socio sanitaria con los servicios proveedores de cuidados que existen cerca del paciente emitiendo un informe de continuidad de cuidados que se adjuntará en la historia del paciente y se emitirá copia a la gestora de casos de su centro de salud.[9,10]

Forman parte de estos servicios:

- EPA de Heridas Crónicas Complejas de Distrito de Atención Primaria
- La gestora de Casos Hospitalaria que asegura la transferencia en condiciones de calidad y seguridad del paciente.
- Centro de salud de Atención Primaria del paciente.
- Gestora de Casos de Atención Primaria del paciente como garante de la continuidad de cuidados. Se realizarán informes de evolución del paciente a los que tendrá acceso y se le invitará a realizar visitas domiciliarias al paciente junto con el equipo de soporte para la toma de decisiones compartidas.
- Servicios de Emergencias Médicas como 061 que atenderá al paciente en caso de un síntoma o signo grave que no pueda ser controlado en domicilio y atención en caso de últimos días cuando el equipo de soporte no se encuentre en el domicilio.

ANEXO 5: ESCALAS CLINIMÉTRICAS.

ESCALAS DE PACIENTES

Escala PEDCOM: Escala numerica para la identificación del niño con patología crónica compleja con aspectos esenciales y necesidades de este tipo de pacientes. Ítems evaluados de 0.5 a 4 puntos. [56] TABLA 9

| | |
|----|--|
| 1 | Atención especializada |
| 2 | Medicación de uso crónico |
| 3 | Hospitalizaciones en los últimos 12 meses |
| 4 | Necesidades específicas de alimentación |
| 5 | Necesidad de cuidados respiratorios específicos |
| 6 | Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad y limitaciones funcionales |
| 7 | Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria |
| 8 | Otros dispositivos o técnicas |
| 9 | Necesidades de terapias específicas |
| 10 | Necesidades educativas especializadas |
| 11 | Esperanza de vida esperable menor de un año |

Se puntúa cada apartado de 0,5 a 4 puntos según opinión de expertos en niños con patología crónica compleja. Elaborada a partir de: Godoy-Molina E, et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (Escala PedCom). Estudio piloto. Anales de Pediatría. 2022; 97: 155-60.

Escala de evaluación del dolor crónico en niños con alteraciones neurocognitivas. FLACC-R.

Propiedades psicométricas y de utilidad clínica. Se clasificó la utilidad clínica de esta herramienta como FUERTE. TABLA 10

| SCORE DE LA ESCALA FLACC-R | | | |
|---|---|--|--|
| Categories | 0 | 1 | 2 |
| Cara | Ninguna expresión en particular o sonrisa. | Gesto de enojo ocasional, cansado, Apático. Apariencia de tristeza o angustia. | Gesto de enojo constante. Aprieta los dientes y la mandíbula frecuente o constantemente, Expresión de susto o pánico. |
| Piernas | Posición normal o relajada; tono usual y movimiento de miembros. | Inquieto Tenso, Temblores ocasionales. | Patalea Marcado aumento en espasticidad, Temblores o sacudidas constantes. |
| Actitud | Acostado tranquilamente, Posición normal. Movimientos suaves. Ritmo respiratorio regular. | Moderadamente agitado. Se retuerce. Cambia de posición. Tenso. Movimientos bruscos de cabeza, Respiración superficial, quejidos intermitentes. | Agitación muy importante Encorvado, rígido. Cabeceos. Tembloroso. Respiración contenida, entrecortada, o inspiración violenta, marcadamente superficial. |
| Llanto | Sin llanto (despierto o dormido). | Quejoso. Lamento ocasional, o irrumpe en llanto Ocasionalmente. | Gritos. Lamentos o sollozos continuos. Llanto continuo o episódico frecuente |
| Consuelo | Contento, relajado. | Se tranquiliza con caricias en brazos, o hablándole, distrayéndole. | Dificultad para consolarlo. Empuja/Rechaza al cuidador. Se resiste a las medidas de cuidado y consuelo. |
| Cada una de las categorías (F) Cara; (L) Piernas; (A) Actitud; (C) Llanto; (C) Consuelo se puntúa 0-2, lo cual da resultados totales entre cero y diez. | | | |

ESCALA ANALÓGICA VISUAL DE ANSIEDAD EN NIÑOS. Herramienta que se usa para ayudar a una persona a evaluar la intensidad de ciertas sensaciones y sentimientos, como el dolor.

GRAFICO 5



Resto de escalas

https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/ws-as-media-pdf_publicacion/2020/CuestionarioEnfermeria2004.pdf

ESCALA DE CUIDADORES

ESCALA INRS. Las observaciones clínicas sugieren que los niños no verbales con discapacidad intelectual grave presentan dolor en numerosas situaciones, pero con manifestaciones que les son propias y poco generalizables. La Escala de Calificación Numérica Individualizada (INRS), una herramienta personalizada de evaluación del dolor para niños no verbales con discapacidad intelectual basada en el conocimiento del niño por parte de los padres. TABLA 11

| | |
|--|--|
| 1.- Piense en eventos (situaciones dolorosas) dolorosos pasados de su hijo, ¿Cómo actúa su hijo cuando tiene dolor leve, moderado o severo? | |
| 2.- En el siguiente diagrama, escriba las conductas típicas de dolor de sus hijos en la línea que corresponda a su intensidad de dolos donde 0 = sin dolor y 10 = el peor dolor posible. | |
| 3.- Describir el dolor de su hijo, piense en los cambios en: | |
| 3.a. Expresión facial | entrecerrar los ojos, fruncir el ceño, distorsionar la cara, Rechinar los dientes, sacar la lengua, |
| 3.b. Piernas o movimientos corporales generales | tensión, gestos (más o menos) o toca parte del cuerpo que duele..... |
| 3.c. Actividad o interacción social | no colabora, irritable, infeliz; no se mueve, tranquilo o más activo, inquieto.... |
| 3.d. Lloro o vocaliza | gimiendo, llorando, gritando |
| 3.e. Consolable | menos interactivo, busca comodidad o cercanía física, difícil de distraer/satisfacer... |
| 3.f. Otros cambios | lágrimas, sudoración, contiene el aliento, jadea, ... |

