

ANEXO I**BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA VALENCIANO DE SALUD - CONVOCATORIA 2018
FORMULARIO PARA LA PRESENTACIÓN DE INTERVENCIONES O EXPERIENCIAS****DATOS GENERALES Y DE CONTACTO****Título de la intervención o experiencia:**

Atención domiciliaria de los niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida

Unidad/servicio/centro del Sistema Valenciano de Salud impulsor de la experiencia:

Unidad/servicio/centro	Departamento de salud
Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica (UHD-LP)/Servicio de pediatría	Hospital General Universitario de Alicante (HGUA)

Datos de la persona o personas responsables:

Nombre y apellidos	Unidad/servicio/centro
Ester Pérez Lledó	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA
Rosa Gil Aparicio	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA
MariEli Valerio Alonso	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA
Laura Rubio Ortega	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA
Rebeca Gracia Martinez	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA
Monica Garcia Torralva	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA
Leandro Martinez Soriano	Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica/Servicio de Pediatría HGUA

Datos de la persona de contacto:

Nombre y apellidos	Teléfono	Correo-e
Javier González de Dios	667909583	javier.gonzalezdedios@gmail.com

PERTINENCIA**La intervención o experiencia presentada... (marcar con una X)**

	SÍ	NO
¿... atiende alguna condición crónica?	x	
¿... es una actuación de carácter grupal y/o comunitario?	x	

¿... se adecúa a las líneas, objetivos y acciones del IV Plan de Salud?	x	
---	---	--

Si la respuesta a alguna de estas preguntas es negativa, posiblemente esta intervención no cumple los criterios fijados para esta convocatoria y no debería presentarse a la misma.

CARACTERÍSTICAS DE LA INTERVENCIÓN

Título de la intervención o experiencia:

Atención domiciliar de los niños con enfermedades limitantes o amenazantes para la vida

Periodo de realización:

Mes/año de inicio: Desde Junio de 2008

Situación actual: En implementación (x) Finalizada ()
mes/año de finalización:

Unidad/servicio/centro del Sistema Valenciano de Salud impulsor de la experiencia:

Unidad/servicio/centro	Departamento de salud
Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica (UHD-LP)/Servicio de pediatría HGUA	Hospital General Universitario de Alicante (HGUA)

Otras entidades o colectivos participantes en la intervención o experiencia (en su caso):

-Equipo multidisciplinar del HGUA: Cardiología Pediátrica, Cirugía Pediátrica, Endocrinología Pediátrica, Nefrología Pediátrica, Neonatología, Neumología y Alergia Pediátrica, Neurología Pediátrica, Psicología Pediátrica, Radiología Pediátrica, Traumatología Pediátrica, UCI Pediátrica, Rehabilitación-Fisioterapia, Laboratorio, Genética, Farmacia, Trabajador social, Orientador espiritual (párroco del hospital).

-Equipos de Atención Primaria

-Unidades de Hospital a Domicilio de la línea Básica (adultos) (UHD-LB)

-Servicios de Emergencias Sanitarias (SES)

-Servicios de Pediatría de los hospitales

-Asociaciones: ASPANION (colaboración con Psicóloga y Trabajador social). Otras asociaciones y voluntariado: Cruz Roja, Menudos Corazones, Latiendo Juntos, Lola Busca Nueva Imagen,...

Objetivo general de la intervención o experiencia (máximo 30 palabras)

Mejorar la calidad de vida de aquellos niños y sus familias que padecen enfermedades crónicas de gran complejidad y/o que requieren cuidados paliativos mediante su atención en domicilio.

Objetivos específicos de la intervención o experiencia (máximo 100 palabras)

- Atención integral al niño : problemas y necesidades físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Atención del niño y de su familia como una unidad.
- Coordinación de un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica para la realización de una evaluación inicial y continuada de las necesidades de realización de un plan terapéutico global.
- Realización de visitas tanto en domicilio, entorno educativo o centros sociales.
- Atención integral al duelo.
- Coordinación de un modelo de atención compartida con especialistas, atención primaria, UHD-LP, SES y Servicios de Pediatría de otros hospitales.

Ámbito de actuación y población a la que va dirigida (máximo 70 palabras)

- Atención directa en los Departamentos de Alicante Hospital General y de San Juan.
- Atención delegada o compartida en los Departamentos de Alicante, San Juan, Elda, Alcoy, Marina Baixa y Denia. Atención directa en cuidados paliativos nivel 3 y alto nivel de complejidad en pacientes crónicos.

Población diana:

- Pacientes pediátricos con condiciones complejas: atención de rango hospitalario en domicilio.
- Pacientes paliativos pediátricos: con necesidades de atención paliativa (nivel 1-2) y en fase de final de vida (nivel 3)

Cómo y por qué surge la necesidad de la acción, indicando sus fundamentos en la evidencia científica y/o en la experiencia de campo (máximo 140 palabras)

Son varios los documentos los que describen las particularidades y necesidades para el cuidado de los niños:

- IMPACCT (Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa). 2007
- Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. De EAPC. 2009
- II Plan Estratégico Nacional de la infancia y adolescencia 2013-2016 (II PENIA). 2013
- Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de atención. 2014

Se estima que pueden requerir cuidados paliativos entre 10-15 / 10.000 habitantes de entre 0-19 años. El 30% padece cáncer y el resto una combinación de enfermedades, principalmente de origen neurodegenerativo, metabólico-genético y respiratorio. El 50% necesitará atención especializada de una unidad pediátrica.

En la comunidad Valenciana se calcula que existen entre 849 y 1.341 niños (hasta los 18 años) con enfermedades que limitan o amenazan la vida. En Alicante sobre 363 y 545.

Descripción de la intervención o experiencia con objeto de facilitar su replicación en otros ámbitos¹ (máximo 250 palabras)

1. Recepción de propuestas: a través de Abucasis, Orion Clinic, intenconsulta, correo electrónico o fax. Se realiza comunicación con el pediatra responsable.

2. Valoración del paciente en planta hospitalaria, en consulta de CPP o en domicilio.

Valoración integral (problemas y necesidades tanto físicos, como psíquicos como sociales y espirituales).

Se realiza un plan de atención y cuidados . Coordinación de reunión multidisciplinar de todos los especialistas que siguen al niño (unificar y simplificar). Exposición y debate del plan de cuidados .

Se informa y entrena a la familia.

Se solicitará el material necesario para domicilio.

Se proporciona un informe y hoja resumen para administración la medicación habitual y en caso de descompensación .

3. Ingreso en la UHD-LP :

3.1. Programa de “seguimiento programado”:

Niños que requieren cuidados Nivel 1-2. Se contacta con su centro de salud y especialistas de su hospital de referencia, para informar e implementar de manera coordinada el plan de cuidados (generación de red asistencial).

Posteriormente se establece un seguimiento telefónico a la familia hasta consolidación de la red asistencial.

3.2. Programa de “ingreso domiciliario”:

Niños que requieren cuidados Nivel 3. Similar a los descrito en niveles 1-2 pero con asistencia directa en domicilio. Se pondrá en marcha el plan de cuidados establecido en la valoración, adaptándolo progresivamente a las necesidades y cambios en la situación domiciliaria.

Las visitas generalmente se realiza en conjunto pediatra y enfermero. En ocasiones acuden en también psicóloga y trabajador social. Periodicidad según las necesidades del niño y su familia. Al menos una visita a la semana.

Principales resultados y beneficios (directos e indirectos) obtenidos de la intervención o experiencia (máximo 200 palabras)

A) Asistenciales: Calidad asistencial:

- Atención en domicilio: ofrecer cuidados de alta calidad centrados en el niño, la familia y el hogar. Los pacientes que reciben cuidados paliativos en domicilio viven más tiempo y mejor.
- Coordinación de la red asistencial: no todos los niños con enfermedades graves precisan una unidad específica en todo momento. Trabajamos coordinados en red con otros niveles asistenciales.

¹ Se pueden adjuntar los documentos o materiales que se consideren necesarios

- Especificidad de los cuidados: los pacientes con enfermedades más complejas, con gran dificultad en el manejo precisan la atención por pediatras con formación específica. Se ofrece esta asistencia en domicilio.
- Atención multidisciplinar (pediatra, enfermera, psicólogo, trabajador social), con un médico responsable en la coordinación de la red.

B) Docencia e investigación: fomentar la formación y divulgación de los cuidados a niños con estas enfermedades entre los profesionales que les atienden y en la sociedad.

Se realizan: cursos EVES, sesiones divulgativas, talleres y charlas en congresos nacionales, colaboración en cursos de Continuum, formación MIR y máster en CPP de la UNIR. Generar evidencia de la eficiencia.

C) Gestión de recursos: coordinación propia de la unidad, equipo multidisciplinar, otros niveles asistenciales y asociaciones, voluntariado etc. Los cuidados domiciliarios son coste-efectivos, ahorran costes directos (ingresos, pruebas y tratamientos innecesarios), como indirectos.

Principales conclusiones y recomendaciones derivadas de la intervención o experiencia (máximo 200 palabras)

Nuestra unidad es una unidad fuerte, de **referencia en la provincia y a nivel nacional**, y ha mejorado la calidad asistencial y la gestión de recursos de los pacientes susceptibles de CPP y de intervenciones de rango hospitalario en domicilio (paciente crónico complejo).

Tratamos de **implementar los cuidados desde el diagnóstico y siguiendo las directrices** de los documento IMPaCCT 2007, Documento de Ministerio de Sanidad 2014, etc.

Atendemos de manera telemática y de manera directa en domicilio a los pacientes con mayores necesidades y complejidad en el cuidado por un equipo ampliamente especializado.

Trabajamos **coordinando en red** con otros niveles asistenciales, lo cual mejora el coste-efectividad. Mejora la continuidad asistencial al alta hospitalaria de los pacientes con necesidades complejas, y mejora la comunicación entre los profesionales.

Trabajamos en mejorar la formación de profesionales que atienden a estos pacientes, y de voluntarios que facilitan el respiro al cuidador.

Oportunidades de mejora: se debe intentar ampliar la asistencia a la población pediátrica de toda la provincia de Alicante de manera equitativa, y, a ser posible **24 horas al día 365 días al año**. Llegar a la Unidad de Cuidados Intensivos y de Neonatología. Mejorar la investigación en nuestro ámbito.

AUTOEVALUACIÓN

Puntúe el grado de cumplimiento de la intervención o experiencia en relación con cada uno de los criterios de buena práctica en una escala de 0 (nada) a 10 (totalmente). Es imprescindible que se cumpla el criterio de **PERTINENCIA (adecuación de la práctica descrita con los objetivos de la presente convocatoria)**.

Criterio	Descripción	PUNTUACIÓN (escala 1-10)
PERTINENCIA	La experiencia presentada es una intervención de carácter grupal y/o comunitario para la promoción de la salud, la prevención y/o la atención de la cronicidad en diferentes etapas del ciclo vital.	10
INNOVACIÓN	La práctica aporta innovación y mejora continua al sistema.	10
EVALUACIÓN Y EFECTIVIDAD	La práctica ha sido evaluada y ha demostrado su efectividad en relación con la consecución de los objetivos de proceso y/o resultado planteados.	9
TRANSFERENCIA	La práctica puede ser replicada por otros profesionales, centros o servicios del Sistema Valenciano de Salud.	9
ENFOQUE DE GÉNERO	Se incorpora la perspectiva de género en el diseño y evaluación de la práctica, atendiendo las diferencias o desigualdades de género que puedan influir sobre la intervención y/o sus resultados.	9
EQUIDAD	La práctica incorpora objetivos orientados a la reducción de las desigualdades en salud en la población.	9
BASE EN LA EVIDENCIA	El diseño y/o la ejecución de la práctica tienen base en el conocimiento y la evidencia científica acerca del problema o situación sobre la que se actúa.	10
ÉTICA	La práctica respeta los derechos de información y autonomía en la toma de decisiones de los participantes.	10
INTERSECTORIALIDAD	La práctica promueve relaciones o interacciones con sectores y/o agentes externos al sistema sanitario.	10
PARTICIPACIÓN	La práctica promueve la participación de los distintos agentes de interés, de la población diana y/o de la ciudadanía en su diseño, implementación y/o evaluación.	9
SOSTENIBILIDAD	La práctica puede mantenerse en el tiempo con los recursos disponibles.	6