

Modelo de atención integral domiciliario para pacientes pediátricos de alta complejidad en la Comunidad Valenciana

CONTROL DE REVISIONES Y MODIFICACIONES

Fecha	Descripción
17/02/2022	Versión inicial
14/03/2022	Cambio estimación necesidades CPP, tras reunión con presidente PEDPAL
23/03/2022	Revisión Subdirección General DGAS: cambio esquema colectivos población diana

Coordinación del Grupo de Trabajo, por orden alfabético

Joaquín Aliaga Vera (Pediatra UHD-LP La Fe Valencia)

Sofía Clar Gimeno (Pediatra UHD-LP Elche)

Juan Gallud Romero (Dirección General de Asistencia Sanitaria - CSUSP)

Grupo de Trabajo, por orden alfabético

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

Belén Martín Parra (Pediatra UHD-LP Castellón – en proyecto-)

Ester Pérez Lledó (Pediatra UHD-LP Alicante)

Andrés Piolatti Luna (Pediatra UHD-LP Clínico Valencia)

ÍNDICE

1.	Introducción.....	5
2.	Objetivos.....	5
2.1.	Objetivo general.....	5
2.2.	Objetivos específicos.....	5
3.	Unidades de hospital a domicilio en la CV.....	6
4.	Marco conceptual.....	7
4.1.	Concepto de HAD.....	7
4.2.	Misión de la UHD-LP.....	7
5.	Población diana.....	8
5.1.	Rango de edad.....	8
5.2.	Clasificación según la tipología de pacientes.....	8
5.2.1.	Pacientes sin patología de base con procesos en fase aguda.....	8
5.2.2.	Pacientes crónicos complejos (PCC).....	9
5.2.3.	Pacientes paliativos avanzados.....	9
5.3.	Cuantificación de la población diana específica.....	14
6.	Carta de Servicios de la UHD-LP.....	17
7.	Criterios de inclusión y exclusión en la UHD-LP.....	19
7.1.	Criterios de inclusión.....	19
7.1.1.	Criterios generales de ingreso.....	19
7.1.2.	Criterios del programa específico subsidiario de ingreso en UHD-LP.....	19
7.1.3.	Criterios del procedimiento específico en UHD-LP.....	19
7.1.4.	Otros criterios.....	20
7.2.	Criterios de exclusión.....	20
8.	Organización asistencial. Red de atención domiciliar.....	21
8.1.	Modalidades de atención.....	21
8.1.1.	Atención directa.....	21
8.1.2.	Atención compartida con Atención Primaria.....	21
8.1.3.	Atención delegada.....	22
8.2.	Cobertura asistencial.....	22
8.3.	Trabajo en red.....	23
8.3.1.	Especialistas del hospital médico-quirúrgicos.....	23
8.3.2.	Atención Primaria.....	23
8.3.3.	UHD-LP.....	23
8.3.4.	UHD Línea Básica.....	23
8.3.5.	Atención psicológica.....	24
8.3.6.	Atención social.....	24
8.3.7.	Colegio.....	24
9.	Actividades de la UHD-LP.....	25
9.1.	Asistenciales.....	25
9.1.1.	Hospitalaria.....	25
9.1.2.	Domiciliaria.....	25
9.1.3.	Soporte de la red asistencial.....	26
9.2.	Seguimiento a distancia tras el alta.....	27
9.3.	Coordinación.....	27
9.4.	Docencia y formación.....	27
9.5.	Investigación y Publicación.....	27
10.	Recursos humanos: equipo multidisciplinar.....	28
10.1.	Equipo mínimo necesario.....	28
10.2.	Otros profesionales.....	28
11.	Seguimiento y evaluación.....	29
12.	Planificación de Recursos.....	30
12.1.	Sectorización por UHD-LP.....	30
12.2.	Recursos humanos.....	31
12.3.	Recursos materiales.....	32
13.	Bibliografía.....	33

Acrónimos:

AP: Atención Primaria

CICU: Centro coordinador de urgencias y emergencias

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

CSUSP: Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública

CV: Comunidad Valenciana

DGAS: Dirección General de Asistencia Sanitaria

DS: Departamento de Salud

EGCH: Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria

EVES: Escola Valenciana d'Estudis de la Salut

EIR: Enfermero/a interno residente

HAD: Hospital a Domicilio

MIR: Médico/a interno residente

PAC: Punto de atención continuada de AP

PAS: Punto de Atención Sanitaria de AP

PCC: Paciente Crónico Complejo

PDE: Población Diana Específica

PICC: Catéter central de inserción periférica

PIR: Psicólogo/a interno residente

SNS: Sistema Nacional de Salud

TADE: Tratamiento Antibiótico Domiciliario Endovenoso

TIC: Tecnologías de la Información y de la Comunicación

UHD: Unidad de Hospital a Domicilio

UHD-LB: Unidad de Hospital a Domicilio Línea Básica

UHD-LP: Unidad de Hospital a Domicilio Línea Pediátrica

1. Introducción

En el año 1986 en el Parlamento Europeo se 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. En dicho documento se reconoce el derecho a que el niño no sea hospitalizado, salvo cuando no pueda recibir los cuidados en su casa o en el centro de salud. También se reconoce que sólo deben ingresar en el hospital si no se pueden garantizar los cuidados necesarios en el ámbito ambulatorio, procurando en dicho caso, que la estancia sea lo más breve y rápida posible¹.

Atendiendo a esta normativa, las Unidades de Hospitalización a Domicilio Pediátricas (UHD-LP) cumplen con esta función. Estas permiten ofrecer unos cuidados médicos y de enfermería similares a la hospitalización convencional y consiguen que el paciente pueda permanecer en su domicilio, rodeado de sus familiares y en su entorno, sin por ello dejar de recibir la atención especializada que precisan por su patología.

Son múltiples las ventajas reconocidas de este tipo de asistencia: mejora la calidad de vida del paciente y su confort, al permitirle mantener el entorno familiar y su ritmo de vida; ayuda a conciliar la vida diaria de las familias, mejora la comunicación con éstas y se les hace partícipes en los cuidados de su hijo/a; disminuyen el riesgo de infecciones adquiridas en el hospital; promueve el trabajo interdisciplinar; se acortan las estancias hospitalarias; se liberan camas del hospital y se evitan ingresos innecesarios². Por otra parte, en términos económicos, la UHD-LP presenta costes sensiblemente inferiores a los de una hospitalización convencional, por lo que se mantiene como un recurso eficiente a potenciar en un entorno de incremento continuo del gasto sanitario global.

Desde las UHD-LP se aborda también la atención paliativa de los pacientes de una forma integral, reconociéndola como un derecho y una prestación sanitaria a ofrecer. Se evalúan las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales, del niño/a y su familia y se da soporte y acompañamiento en todo el proceso de la enfermedad, hasta la muerte y el duelo posterior. Asimismo, se ofrece una asistencia de final de vida en el domicilio, cuando así lo considera la familia.

El objetivo del documento es establecer un modelo organizativo, funcional y de requerimientos, de atención sanitaria de rango hospitalario en domicilio, que dé respuesta a las necesidades de los pacientes pediátricos de alta complejidad y sus familias en la Comunidad Valenciana (CV).

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de los pacientes pediátricos de alta complejidad y la de sus familias prestando atención sanitaria de rango hospitalario en sus domicilios, de forma integral, integrada, personalizada y transversal, dentro del respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, así como garantizar, en su caso, una muerte digna. Siempre garantizando la equidad y la seguridad del paciente en el ámbito territorial que se establezca.

2.2. Objetivos específicos

- Establecer un recurso especializado de atención domiciliaria pediátrica de ámbito multidepartamental, que permita el enfoque integral y la coordinación entre los profesionales de las diferentes disciplinas involucradas, de los agentes asistenciales según sus diferentes niveles de atención y los ámbitos social y comunitario, para la adecuada atención de los pacientes y familias del territorio asignado.

- Organizar una red asistencial entre los diferentes servicios sanitarios y DS, para optimizar los recursos disponibles y alcanzar una cobertura completa.
- Garantizar la equidad en la atención pediátrica, siendo independiente del lugar de residencia y de la patología que padezca.
- Ofrecer una continuidad asistencial tras la atención hospitalaria.
- Reducir las visitas a urgencias, ingresos y tiempos de estancia hospitalaria.
- Empoderar a las familias y ser un eje en la atención al niño ingresado. La disponibilidad y actitud de la familia supone uno de los criterios de inclusión para ingreso en el proceso de cuidados, mediante una atención coordinada y continuada.
- Atender a los pacientes y sus familias con necesidades paliativas, ofreciéndoles un soporte psicológico, social y espiritual adecuado a su situación.
- Poder atender el final de vida de los pacientes, en su propio domicilio si así lo prefieren, rodeado de sus seres queridos y en su entorno habitual.
- Fomentar la formación básica en atención domiciliaria y cuidados paliativos entre los diferentes profesionales sanitarios del ámbito pediátrico, para mejorar la atención de los pacientes y sus familias y favorecer la derivación a estas unidades.
- Fomentar la investigación en atención especializada domiciliaria y cuidados paliativos en el ámbito pediátrico.
- Evaluar sistemáticamente el desarrollo de la implementación del modelo organizativo y su calidad, para poder disponer de información para hacer una mejor planificación de la atención y obtener mejores resultados en la población diana.

3. Unidades de hospital a domicilio (UHD) en la CV

Actualmente la atención domiciliaria de rango hospitalario en la CV se organiza en la modalidad asistencial de hospitalización u hospital a domicilio. Esta se divide así mismo en varias líneas de actividad, entre las que podemos destacar:

- La **UHD-Línea Básica** (UHD-LB), que nació en 1990 y está disponible en todos los Departamentos de Salud. Asiste a pacientes adultos y colabora, en lo posible, en la asistencia pediátrica. Actualmente, existen 24 UHD y 28 sedes en la CV y asisten a pacientes de su correspondiente Departamento de Salud.
- La **UHD-Línea Pediátrica** (UHD-LP): Asiste a pacientes pediátricos. Su ámbito es multidepartamental, es decir, cada UHD-LP cubre a varios DS. En la actualidad presenta una organización, cobertura y recursos asignados, desiguales e insuficientes para cubrir las necesidades asistenciales domiciliarias de la población pediátrica de alta complejidad en la CV, careciendo de recurso propio en la provincia de Castellón.

Actualmente se encuentran operativas, por año de apertura:

- **UHD-LP La Fe de Valencia:**
 - Línea oncológica (1997)
 - Línea no oncológica (2013)
- **UHD-LP Alicante** (2008).
- **UHD-LP Elche** (2017).
- **UHD-LP Clínico de Valencia** (2021)

4. Marco conceptual

Dentro de la asistencia domiciliaria general, cabe destacar a una población diana específica (PDE) en el ámbito pediátrico que requiere de una atención completa, multidisciplinar y coordinada, por su alta complejidad y fragilidad clínica.

La idea base sobre la que se desarrolla el Hospital a Domicilio es que la atención a la PDE, que actualmente se presta en el ámbito del hospital de agudos, puede ser aplicada total o parcialmente en el ámbito domiciliario, en colaboración con los recursos comunitarios de los departamentos con un enfoque de atención integrada. De hecho, las actividades hospitalarias pueden realizarse en el domicilio, con las únicas limitaciones de que la tecnología pueda ser trasladable al punto de atención, que la intervención sea eficiente y que, sobre todo, se pueda garantizar la seguridad del paciente.

El nivel actual de evolución de la medicina pediátrica, de la tecnología diagnóstica y terapéutica, de las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) así como la experiencia adquirida desde 1997 en nuestra CV nos permite garantizar que esta transformación asistencial es posible, aconsejable y segura. Por otra parte, esta transformación es, además, prioritaria ya que contribuye de forma significativa y con mayor rapidez a lograr la cuádruple meta del sistema sanitario³: mejorar los resultados de la atención (en este caso, en los enfermos pediátricos de alta complejidad), la experiencia asistencial de pacientes y personas cuidadoras (en este caso, madres y padres), el coste y la eficiencia del sistema, y el entorno laboral y satisfacción de los profesionales.

En la PDE hay, entre otros, pacientes que precisan de atención paliativa y para un correcto abordaje debemos conocer bien los diferentes conceptos que se manejan en este tipo de situaciones.

4.1. Concepto de HAD

El Hospital a Domicilio es una modalidad asistencial capaz de proporcionar, en el domicilio del paciente, niveles de diagnóstico, tratamiento y cuidados similares a los dispensados en los hospitales de agudos. Está indicada para pacientes seleccionados por su situación clínica y complejidad asistencial los cuales, en ausencia de HAD:

- permanecerían ingresados en una cama hospitalaria (estrategia de alta precoz para complementar al hospital) o
- precisarían atención en algún área asistencial de un hospital de agudos -sala de hospitalización, hospital de día, consulta externa, urgencias- (estrategia de evitación de uso o sustitución del hospital) o
- no recibirían atención paliativa avanzada intrahospitalaria (estrategia de soporte intrahospitalario) o
- recibirían un seguimiento post-alta no acorde con su complejidad y riesgo de desestabilización (estrategia de seguimiento programado).

4.2. Misión de la UHD-LP

Ser un equipo de soporte especializado multidepartamental para los equipos sanitarios de primera línea que atienden en primera instancia a una población diana específica del ámbito pediátrico.

Entendemos por equipos sanitarios de primera línea en el ámbito pediátrico: pediatría de atención primaria y servicios de pediatría hospitalaria de los DS de cobertura, así como el propio servicio de pediatría del DS de referencia en el ámbito de la atención paliativa avanzada, y las

UHD-LB en el caso de la atención delegada.

5. Población diana

5.1. Rango de edad

La hospitalización domiciliar pediátrica va dirigida a pacientes con edades comprendidas, desde el nacimiento hasta el final de la adolescencia, los 18 años (17 años y 364 días).

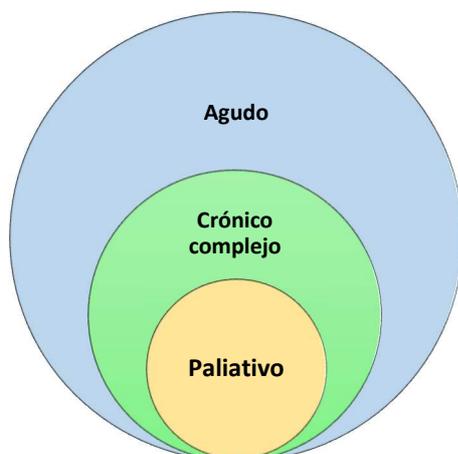
De forma puntual puede estar ingresado paciente que supere los 18 años si el proceso clínico y de continuidad de cuidados lo requiere.

5.2. Clasificación según la tipología de pacientes

Los pacientes pediátricos subsidiarios de beneficiarse, los podemos clasificar en tres categorías, según el tipo de patología que padecen y los cuidados que precisan.

Estos tres grupos de población atendidas por la UHD-LP, presentan unas características diferentes. La patología en fase aguda es la más subsidiaria de ingresar en estas unidades por número de pacientes, sin embargo, las necesidades de atención domiciliar están altamente elevadas por la vulnerabilidad y complejidad, en los pacientes crónicos complejos y paliativos con nivel 3 de atención paliativa.

Número de pacientes susceptibles de atención



Necesidades de atención domiciliar



5.2.1. Pacientes sin patología de base con procesos en fase aguda

Son todos aquellos pacientes que van a requerir unos cuidados autolimitados en el tiempo, tanto médicos y/o de enfermería y que no suelen precisar tras el alta de un seguimiento posterior por parte de la UHD-LP. Han de estar en una fase de estabilidad clínica. Representan un gran número de potenciales pacientes, pero con pocos episodios asistenciales.

5.2.2. Pacientes crónicos complejos (PCC)

Representan a todos aquellos pacientes con patologías que, por su condición de vulnerabilidad y alta complejidad, requieren una atención más específica y continuada.

Definición

Aquel paciente con alguna condición médica que puede esperarse razonablemente que dure más de 12 meses (a menos que se produzca el fallecimiento) e involucre a diferentes sistemas o a un solo sistema, pero lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada y, probablemente, un cierto período de hospitalización en un centro de atención terciaria⁴

Comportan fragilidad y generan gran dependencia tecnológica, con limitaciones funcionales y una elevada utilización de recursos. Se define la *dependencia de tecnología* como la necesidad de asistencia diaria a través de un dispositivo médico para sustituir o mejorar una función vital⁵.

Presentan grandes necesidades sanitarias y un alto uso de los recursos sanitarios. En países como Estados Unidos, representa, según algunos trabajos, más del 80% del coste de la asistencia sanitaria infantil⁶, siendo tan sólo el 13-18% de todos los niños atendidos en un hospital.

Asocian más frecuentemente problemas de seguridad terapéutica. El ser pacientes con múltiples tratamientos, subsidiarios de frecuentes cambios terapéuticos y asociados a una falta de actualización de informes, hacen que sea una población vulnerable de padecer más errores médicos. A su vez, condiciona un mayor riesgo de sufrir efectos secundarios, derivados de sus interacciones farmacológicas, así como del uso de medicación fuera de ficha técnica.

Padecen una mayor descoordinación y fragmentación sanitaria, al ser atendidos por distintos especialistas sin que en muchas ocasiones se unifique su seguimiento. Esto da lugar a ingresos más frecuentes, estancias más prolongadas y reingresos no programados.

Repercuten en la vida social y económica de la familia. La alta dedicación al cuidado de estos pacientes favorece el aislamiento social y genera un impacto económico con un mayor gasto para las familias. Supone en ocasiones, la necesidad de solicitar una baja laboral o una excedencia para el cuidado.

Asocian más desgaste familiar entre cuidadores y convivientes. En los hermanos puede significar un mayor grado de ansiedad, o problemas conductuales y suponer un menor grado de atención recibida por parte de sus padres.

5.2.3. Pacientes paliativos avanzados

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) se definen como aquellos cuidados activos e integrales, de cuerpo, mente y espíritu que requieren los niños/as con enfermedades que amenazan o limitan su vida e incluyen el apoyo y cuidado a su familia/cuidadores⁷. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. Los tratamientos paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. Dichos cuidados se mantienen tras el fallecimiento, en la fase posterior de duelo. Tienen como objetivo velar por el mejor interés del niño y proteger sus derechos.

Esta nomenclatura no debe confundirse con cuidados “terminales” o en fase terminal/avanzada de la enfermedad, definidos como los cuidados del paciente y la familia circunscritos al periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas).

Diferentes organismos nacionales e internacionales reconocen la atención paliativa como un **derecho** y abogan por la necesidad de establecer planes estratégicos de cuidados paliativos. En 2007, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos Pediátricos redacta el documento **IMPACCT** (Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa). Con el **II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA)**, se trata de “Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad de base terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo”. El Consejo Interterritorial del SNS aprobó en junio de 2014 el **Documento de Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: criterios de atención**. En este documento se reconoce la especificidad de los CPP y la necesidad de que existan equipos de referencia con formación específica en las Comunidades Autónomas.

Otras Definiciones:

- **Enfermedad que limita la vida:** la muerte prematura es lo usual pero no inminente.
- **Enfermedad que amenaza la vida:** alta probabilidad de muerte prematura pero también posibilidad de supervivencia hasta la edad adulta.
- **Punto de inflexión en atención paliativa:**
Periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal⁸.

Niveles de atención paliativa pediátrica ⁹

La atención paliativa se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida. Desde la pediatría, todos los profesionales pueden ofrecer una asistencia paliativa en diferentes niveles. Según los profesionales que atienden estas necesidades podemos clasificarla en tres niveles.

Nivel de atención	Profesional responsable	Competencia
Nivel 1: Enfoque paliativo	Todos los pediatras	Asesoramiento y orientación. También ofrece su experiencia en tratamiento del dolor, control de síntomas, cuidados paliativos y apoyo psicosocial. El apoyo y el asesoramiento de un equipo de atención domiciliaria puede ser ofrecido directamente al paciente.
Nivel 2: CPP básicos	Pediatras de UCI, neuropediatras, oncólogos infantiles, etc.	Asume los cuidados directos en colaboración con el pediatra de atención primaria u otros profesionales.
Nivel 3: CPP avanzados	HAD - Línea Pediátrica	Control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones, atención al final de vida y durante el duelo

Los pacientes paliativos, a su vez, los podemos clasificar en 5 grupos, según la patología de base que padezcan:

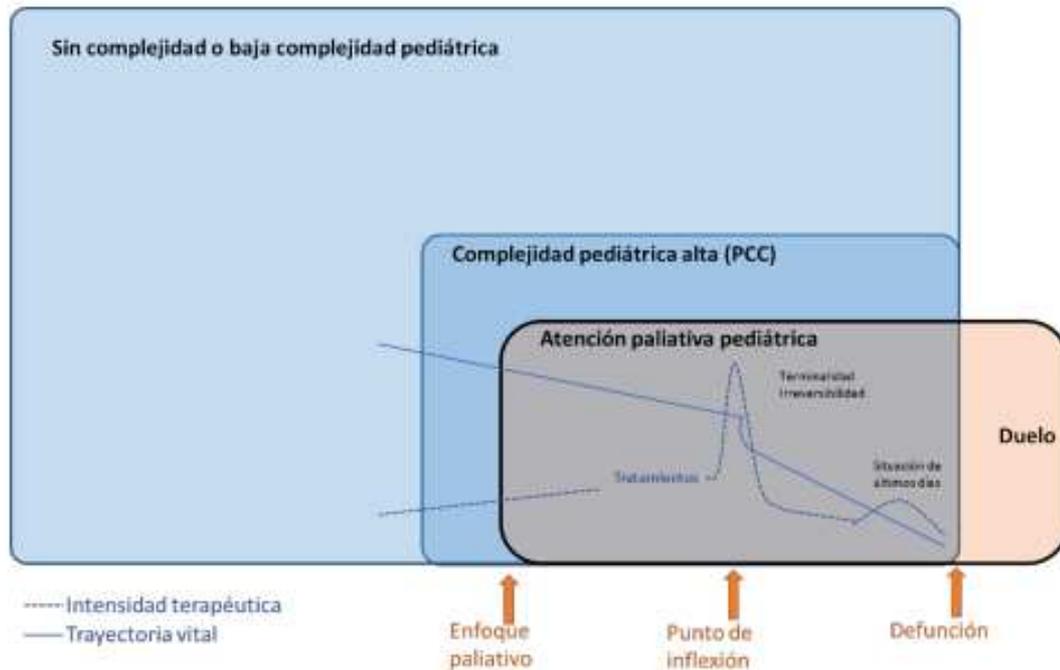
Grupos principales de pacientes paliativos (grupos ACT modificada por Martino R.)

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

Grupos	Definición	Ejemplos
Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable , pero también puede fracasar .	Cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal.
Grupo 2	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura .	Fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne.
Grupo 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas , donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico.	Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico.
Grupo 4	Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud.	Parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal
Grupo 5	Diagnóstico prenatal. Condición limitante para la vida. Cuidados paliativos durante el embarazo. Diagnóstico postnatal. Alto riesgo de muerte o comorbilidad grave. Diagnóstico no esperado.	Anencefalia, agenesia renal bilateral, trisomías 13 y 18. Encefalopatía hipóxico isquémica (EHI) grave, prematuridad extrema y sus complicaciones.

Los cuidados paliativos pediátricos se asocian a una complejidad pediátrica. Los PCC y aquellos con enfermedades que requieren atención paliativa son la misma población en distintos momentos de su vida. Algunas de las características que dan más complejidad a los cuidados paliativos pediátricos son la baja prevalencia de los casos, la amplia variedad de enfermedades causantes, la disposición limitada de medicación específica, la falta de formación específica por parte de los profesionales, la repercusión en las dinámicas familiares y el impacto emocional y social, entre otros¹⁰.

Representación de la complejidad y la atención paliativa en el ámbito pediátrico



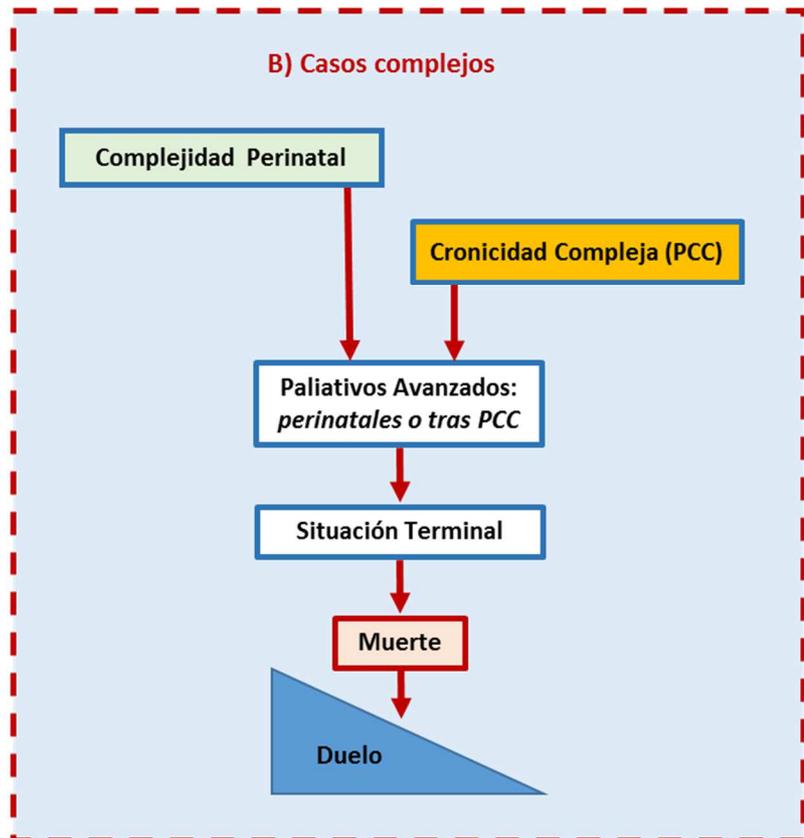
Fuente: Generalitat de Catalunya 2020. Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. Red de atención paliativa pediátrica. Barcelona.

Los pacientes subsidiarios de ser atendidos por la UHD-LP serían los de **nivel 3 de atención paliativa** (aquellos pacientes con enfermedades sin tratamiento curativo y que han pasado el punto de inflexión de su enfermedad).

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

Este modelo de atención presenta un enfoque que abarca la totalidad del ciclo vital. Desde el diagnóstico prenatal, donde se incluirían los cuidados paliativos perinatales, hasta la atención del paciente paliativo avanzado, su asistencia en el final de vida y el duelo posterior. Asimismo, contempla los cuidados de la patología aguda del paciente sano, la asistencia del paciente crónico simple y del crónico complejo.

Así pues, a efectos de definición de la población diana específica de la UHD-LP podemos clasificar a los pacientes en dos grupos:



Pacientes sanos o con baja complejidad pediátrica

- Se trata de neonatos, niños o adolescentes sin patología de base o con procesos de baja complejidad pediátrica.
- La UHD-LP aborda unos cuidados y controles limitados en el tiempo:
 - Procesos agudos:
 - Seguimiento clínico tras alta precoz
 - Tratamiento y cuidados postquirúrgicos
 - Curas complejas
 - Tratamientos intravenosos
 - Manejo y cuidados de dispositivos transitorios (sondas, catéteres, oxigenoterapia ...)

B- Casos complejos

- Se trata de neonatos, niños o adolescentes con patología de base cuya gravedad, junto con otros factores concurrentes, determinan una alta complejidad pediátrica.
- Esta población abarca dos subgrupos, el grupo de complejidad perinatal y los pacientes crónicos complejos pediátricos.
- En el grupo de complejidad perinatal, la UHD-LP aborda los cuidados paliativos perinatales hasta el final de vida y el duelo
- En el grupo de complejidad crónica pediátrica, la UHD-LP aborda intervenciones acordes con las diferentes fases evolutivas de esta población:
 - a) Paciente crónico complejo
 - b) Paciente paliativo avanzado

- c) Paciente en situación terminal
- d) Muerte y duelo
- o En este colectivo, la UHD-LP asume la atención de:
 - Procesos agudos
 - Descompensaciones o complicaciones de la patología crónica
 - Atención paliativa avanzada
 - Final de vida y Duelo

5.3. Cuantificación de la población diana específica

Entre los principales objetivos del sistema sanitario está la mejora de la calidad asistencial, supervisando la adecuación en la utilización de recursos e incluyendo instrumentos de mejora. El porcentaje de inadecuación, de los ingresos hospitalarios está alrededor del 10,5% y el de las estancias medias hospitalarias del 18,4%¹¹. La hospitalización domiciliaria contribuiría a disminuir eficazmente estos porcentajes, al poder derivarse precozmente a estas Unidades, evitando ingresos, aumentando el número de camas disponibles y disminuyendo las estancias medias en el hospital. Actualmente no se disponen de datos de estimación de pacientes con patología aguda o crónica que se podrían beneficiar de un ingreso en UHD-LP, pero una buena planificación, estudio y coordinación de cada caso entre los diferentes servicios implicados favorecería el ingreso en esta modalidad asistencial.

Sin embargo, para aquellos casos de atención paliativa y alta complejidad sí disponemos de fuentes para estimar la población pediátrica subsidiaria de CPP como son los datos de mortalidad y de prevalencia de enfermedades que amenazan o limitan la vida.

En el documento *Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: criterios de atención* del ministerio de Sanidad, se concluye que el 60% de las muertes acontecidas en <19 años, en España (2002-2012) son previsibles. El grupo más numeroso es el neonatal y el 50% son en menores de un año.

La *European Association for Palliative Care* refiere que la tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que pueden requerir cuidados paliativos es de:

- **Prevalencia baja:** 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0-19 años (**15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales**).
- 30 % padece cáncer
- 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas
- De ellos el 50% necesitará la atención especializada.

Según estudio en la Comunidad de Madrid en 2018¹², la estimación sería superior:

- **Prevalencia media:** 36 por cada 10.000 habitantes menores de 20 años

DATOS DEMOGRÁFICOS DE BASE

Nº	Departamentos de Salud	< 1 año	≥ 1 año - <15años	≥ 15 años - <18 años	Total
1	Vinaròs	664	12.754	2.823	16.241
2	Castellón	2.129	39.457	9.139	50.725
3	La Plana	1.469	26.801	6.501	34.771
4	Sagunto	1.104	21.446	5.019	27.569
5	Valencia – Clínico – Malvarrosa	2.472	44.503	10.857	57.832
6	Valencia – Arnau – Lliria	2.635	49.122	12.032	63.789
7	Valencia – La Fe	2.223	40.279	9.291	51.793
8	Requena	325	6.001	1.530	7.856
9	Valencia – Hospital General	2.669	48.326	11.791	62.786
10	Valencia – Doctor Peset	1.850	34.197	8.574	44.621
11	la Ribera	2.088	36.179	8.452	46.719
12	Gandía	1.337	23.934	5.991	31.262
13	Dénia	1.233	21.439	5.276	27.948
14	Xàtiva – Ontinyent	1.384	24.325	6.177	31.886
15	Alcoy	966	17.565	4.338	22.869
16	la Marina Baixa	1.681	23.281	5.718	30.680
17	Alicante – Sant Joan d’Alacant	1.560	30.239	7.924	39.723
18	Elda	1.417	25.267	6.052	32.736
19	Alicante – Hospital General	2.186	39.081	9.416	50.683
20	Elche – Hospital General	1.377	25.011	5.813	32.201
21	Orihuela	1.664	26.243	6.044	33.951
22	Torreveija	1.379	23.202	5.402	29.983
23	Manises	1.615	28.795	7.283	37.693
24	Elche-Crevillent	1.376	22.847	5.261	29.484
	Total	38.803	690.294	166.704	895.801

 Fuente: Conselleria de Sanitat. **Octubre 2021**
Estimación de la población diana específica

A partir de estos datos de prevalencia anteriores, podemos estimar los mínimos de la población diana específica a atender por Departamento de Salud

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

A la atención de la cronicidad compleja y de la atención paliativa específica, para **estimar el volumen total de pacientes** a los que darían cobertura las UHD-LP, habría que añadir la atención a los procesos agudos sobre colectivos pediátricos sin patología de base, anteriormente definidos.

6. Cartera de Servicios de la UHD-LP

- Seguimiento clínico y ponderal de altas precoces neonatales
- Alta precoz de maternidad
- Altas precoces pediátricas y quirúrgicas que se encuentren estables clínicamente y que precisen de un seguimiento clínico/terapéutico en domicilio.
- Tratamientos médicos intravenosos (periféricos, líneas medias, catéter central de inserción periférica –PICC–, otros catéteres venosos centrales) o subcutáneos:
 - Antibioterapia: TADE (tratamiento antibiótico domiciliario endovenoso)
 - Fluidoterapia intravenosa o subcutánea
 - Fármacos analgésicos-sedantes en perfusión.
 - Trasfusión de hemoderivados (concentrado de hematíes, plaquetas).
 - Quimioterapia intravenosa
- Manejo y mantenimiento de catéteres venosos centrales.
- Oxigenoterapia domiciliaria y aerosolterapia de manera frecuente. Dispositivos relacionados con la administración.
- Manejo de traqueostomía.
- Manejo y coordinación con otras especialidades sobre los dispositivos de ventilación mecánica invasiva y no invasiva.
- Nutrición enteral en domicilio. Manejo y colocación de sondas de alimentación, bombas de infusión de nutrición.
- Manejo de ostomías intestinales, cuidados de los dispositivos, recambios de botón gástrico y de las complicaciones asociadas.
- Nutrición parenteral domiciliaria mediante infusión con bomba por catéter venoso central Hickman, Port-a-cath, o PICC.
- Patología renal grave portadores de catéteres peritoneales para diálisis peritoneal.
- Patología genitourinaria que requieren entrenamiento de la familia para el manejo del sondaje vesical.
- Manejo y cuidados de nefrostomías.
- Patología cardiológica que requiere monitorización estrecha.
- Toma de muestras: extracción de analíticas, mantoux, frotis nasofaríngeo ...
- Curas complejas (manejo de dispositivos de presión negativa)
- En casos seleccionados, inmunización en domicilio.
- Adiestramiento a las personas cuidadoras en el recambio, cuidados y complicaciones de los diferentes dispositivos requeridos.
- Cuidados paliativos: Incluye todo tipo de cuidados y tratamientos que requiera el paciente para el control de síntomas, tanto por vía oral, como por vía intravenosa o subcutánea. Apoyo al niño y a la familia de manera integral, incluyendo el apoyo psicológico, espiritual y social, estableciendo planes de cuidados específicos. Asistencia en final de vida y duelo posterior.
- Donación de órganos en asistolia
- Seguimiento programado a distancia (telefónico, videollamadas...)

En el proceso de trasladar el hospital al domicilio, los pacientes ingresados en una UHD-LP pueden recibir diferentes tipos de atención equivalentes a las grandes áreas hospitalarias: atención equivalente una consulta externa pero en domicilio, atención equivalente a una sesión de hospital

de día pero en domicilio, o atención equivalente a un ingreso en una cama de hospitalización pediátrica pero en domicilio.

Por otra parte, en el proceso de abrir el hospital a la comunidad, la UHD-LP puede ingresar desde el domicilio y atender a pacientes en camas del hospital a su cargo, así como compartir ingresos con el servicio de pediatría.

Los pacientes podrán ser atendidos por la UHD-LP en dos modalidades:

- **Paciente ingresado en la UHD-LP:** cuando precisan de unos cuidados o controles médicos/enfermería que son los que motivan el ingreso y que se mantienen hasta la curación/mejoría, fin de un tratamiento pautado, traslado al hospital o en el caso de fallecimiento.
- **Paciente en seguimiento programado** (no ingresado en la UHD-LP): aquellos pacientes que, una vez dados de alta del ingreso activo, con el fin de continuar el control clínico a distancia, bien por su complejidad o fragilidad así lo requirieran. Se trata de contactos a distancia (teléfono, video llamada...) bidireccionales tanto programados a cargo del personal de la UHD-LP como a demanda por parte de paciente y familia.

El HAD desarrolla sus funciones como equipo de soporte especializado, en 4 ámbitos de intervención:

A. Soporte domiciliario en esquema de alta precoz:

- La estrategia es acortar la duración del ingreso hospitalario, evitando la saturación de camas por la vía del alta temprana y continuando la atención hospitalaria de los pacientes en su domicilio.

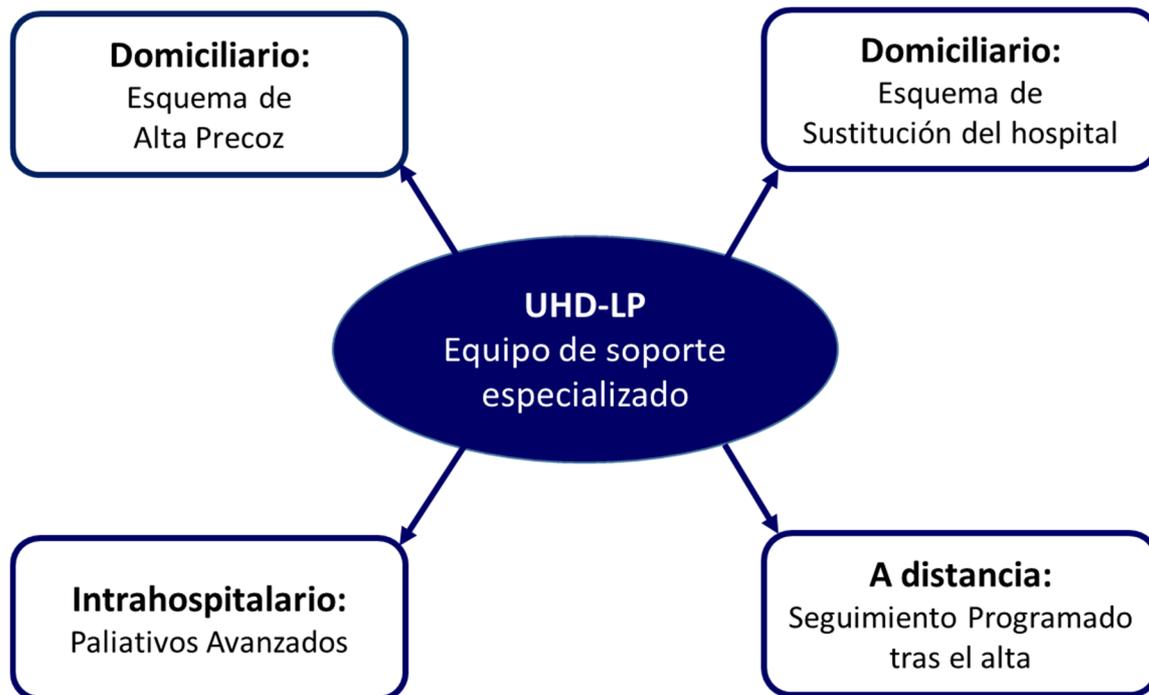
B. Soporte domiciliario en esquema de sustitución hospitalaria:

- La estrategia es evitar el uso del hospital de agudos, por la vía de la sustitución en el domicilio de diversas áreas asistenciales: sala de hospitalización, consulta externa, hospital de día y urgencias.

C. Soporte a distancia en esquema de seguimiento programado tras el alta: control telefónico, videollamada, ...

D. Soporte intrahospitalario:

- Se desarrolla en el ámbito de la atención paliativa avanzada (pero aplicable a otros pacientes crónicos complejos).
- El soporte intrahospitalario incluye actividades de:
 - Interconsulta
 - Consulta externa
 - Hospital de día
 - Ingresos compartidos en camas del servicio de pediatría
 - Ingresos en camas asignadas a la UHD-LP para aquellos pacientes paliativos avanzados (u otros) que precisen su ingreso en el hospital y estén siendo previamente llevados por la Unidad.



7. Criterios de inclusión y exclusión en la UHD-LP

7.1. Criterios de inclusión

7.1.1. Criterios generales de ingreso

- Indicación / necesidad de ingreso o soporte hospitalario.
- Aceptación voluntaria por el paciente-familia
- Existencia de un cuidador principal responsable y entrenado en el cuidado integral del paciente.
- Condiciones de habitabilidad, higiene y seguridad adecuados de la vivienda.
- Disponibilidad de contacto telefónico y no existir barrera idiomática.
- Residir en el área de cobertura establecida

7.1.2. Criterios del programa específico subsidiario de ingreso en UHD-LP

Paliativo:

- El paciente requiere un nivel 3 de atención.
- Paciente y/o sus padres desean que el fallecimiento se produzca en el domicilio.

No paliativo:

- La condición que suscita el ingreso tiene un diagnóstico establecido y se encuentra en fase estable.
- El procedimiento a aplicar ha sido previamente iniciado en una unidad pediátrica.

7.1.3. Criterios del procedimiento específico en UHD-LP

Antibioterapia domiciliaria:

- Deben cumplir los criterios descritos en el protocolo TADE.

Quimioterapia domiciliaria:

- Fármacos sin efectos inmediatos severos, de infusión corta y en monoterapia.
- Paciente portador de catéter venoso central (CVC).

Nutrición parenteral domiciliaria

- Parámetros analítico-gasométricos normales del paciente con la nutrición actual.
- Necesidades nutricionales estables: composición fija de nutrientes, es decir, no se requerirán cambios diarios de composición de la nutrición.

Ventilación mecánica domiciliaria

- Paciente portador de traqueostomía.
- Familia entrenada en el manejo, cuidado y cambio de traqueostomía.
- Necesidades ventilatorias estables.
- Control gasométrico adecuado con su modalidad ventilatoria.

Transfusión de hemoderivados

- El paciente no ha presentado reacciones transfusionales severas previamente.
- Firma del consentimiento informado por parte de la familia.

7.1.4. Otros criterios

a.- Criterios geográficos

- El domicilio se encuentre en el ámbito geográfico de atención directa o delegada de la propia UHD-LP.

b.- Criterios de capacidad

- Es decir, siempre que no sobrepase la capacidad de ingresos con los recursos actuales.

c.- Criterio de domicilio como “mejor lugar terapéutico”

- Si se considera que el domicilio es el “mejor lugar terapéutico”, es decir, el lugar donde se van a alcanzar los objetivos asistenciales con mayor rapidez y menor riesgo de complicaciones, con mayor satisfacción para pacientes y cuidadores, y con menor coste social.

7.2. Criterios de exclusión

- Rechazo motivado.
- Rechazo de los padres o cuidadores a cuidados domiciliarios.
- Ausencia de cobertura geográfica.

8. Organización asistencial. Red de atención domiciliaria

Al objeto de poder abarcar un ámbito geográfico de varios Departamentos de Salud, las UHD-LP han de poder establecer mecanismos de colaboración y coordinación entre los diferentes recursos de los DS.

8.1. Modalidades de atención

Así pues, la actividad asistencial la clasificaremos en tres modalidades de atención:

- **Atención directa:** la atención completa de un episodio asistencial, mediante visitas domiciliarias a cargo de la UHD-LP.
- **Atención compartida con Atención Primaria:** aquella que se establece con el equipo de pediatría y enfermería de atención primaria de referencia que será quien comparta tras una primera visita conjunta los cuidados con la UHD-LP.
- **Atención delegada:** la atención compartida de un episodio asistencial, en la cual la UHD-LP inicia los cuidados mediante visitas domiciliarias, y delega la continuación de la atención a una UHD-LB al que dará soporte telefónico y presencial (si se requiere) hasta el final del episodio.

8.1.1. Atención directa

Tras valoración de la propuesta de ingreso y su aceptación posterior, se elaborará un plan de cuidados integrales para cada paciente. En función de ese plan se programarán las visitas domiciliarias médicas y/o de enfermería, se valorará la necesidad de visitas conjuntas con psicólogo, trabajador social y se programarán las llamadas telefónicas de seguimiento. En el caso de los pacientes con patología en fase aguda, una vez cumplidos los objetivos, se procederá a dar el alta de la Unidad.

Para pacientes de alta complejidad y paliativos de nivel 3, tras un primer ingreso en la Unidad se mantendrá un seguimiento posterior con programación de visitas domiciliarias, contacto telefónico, videollamadas o atención en el hospital (consulta externa u hospital de día) según su plan individualizado de cuidados.

8.1.2. Atención compartida con Atención Primaria

Se promoverá este modelo de atención para todos aquellos pacientes que vayan a ser dados de alta de la UHD-LP y se quiera garantizar la continuidad asistencial. También se requerirá esta atención compartida para todos los pacientes crónicos complejos y paliativos de nivel 3 que ingresen en la Unidad. En la primera visita conjunta se procederá a determinar el plan de cuidados compartido, manteniendo una comunicación bidireccional durante todo el seguimiento y ofreciendo el soporte de la UHD-LP durante todo el proceso asistencial.

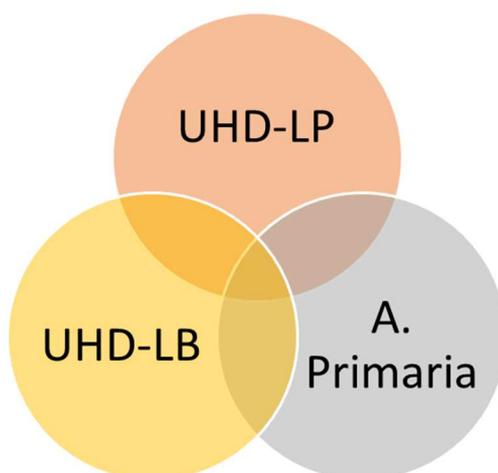
Por otra parte, para la cobertura a partir de las 22:00 horas, se coordinará la atención con el sistema de urgencias extrahospitalarias: 112, CICU, PAC y PAS.

8.1.3. Atención delegada

En los casos en los que debido a la dispersión geográfica la atención domiciliaria no pueda ser asumida en las dos modalidades referidas anteriormente, se valorará una atención delegada con la colaboración de la UHD-LB de referencia y en coordinación con la UHD-LP como soporte.

Objetivo:

- Aplicar el programa asistencial delegado que motiva el ingreso mediante atención directa.
- Establecimiento de un plan de atención integral para el paciente.
- Valorar la efectividad del tratamiento.
- Detectar y resolver complicaciones.
- Apoyo informativo y soporte emocional a paciente y cuidadores.
- Gestión del apoyo social.
- Toma de decisiones en la atención al final de la vida.
- Prevención del duelo complicado.



8.2. Cobertura asistencial

La atención domiciliaria, en especial, la que se ofrece a pacientes crónicos complejos y paliativos, requiere una cobertura continuada de **24 horas/día los 365 días del año**.

La atención se organiza en 2 periodos horarios: Diurno (de 8 a 22h) y Nocturno (de 22 a 8h).

La cobertura diurna se realiza mediante atención directa por parte de la UHD-LP, ya sea en modalidad ordinaria o complementaria (guardias). Sábados, domingos y festivos se cubren en modalidad complementaria (guardias).

La cobertura nocturna los 365 días del año se realiza colaborativamente con otros recursos del Departamento: servicios de urgencias extrahospitalarios, puertas de urgencias hospitalarias y pediatras de guardia en el hospital.

Se garantizará que toda familia que desee que su hija/hijo fallezca en el domicilio, pueda contar con el soporte sanitario adecuado 24 horas a cargo de la UHD-LP durante el periodo de final de vida.

En el futuro, podrá considerarse la cobertura nocturna en modalidad complementaria (guardia localizada de pediatría o enfermería) si se autoriza por parte de los SSCC de la CSUSP en función de las necesidades detectadas.

8.3. Trabajo en red

La coordinación y el trabajo multidisciplinar deben ser los ejes de actuación, para garantizar una atención óptima. En este trabajo de colaboración participan los siguientes recursos:

8.3.1. Especialistas del hospital médico-quirúrgicos

Son los profesionales que derivan al paciente desde el hospital y/o que participan en el tratamiento y seguimiento de su patología. Con el fin de facilitar la comunicación y un mejor abordaje terapéutico, se realizarán sesiones interdisciplinares y de asesoramiento, así como la realización de protocolos clínicos conjuntos.

8.3.2. Atención Primaria

Los equipos de atención primaria prestan una atención imprescindible a lo largo de todo el proceso asistencial como recursos y servicios de proximidad.

Se debe contactar con el equipo de atención primaria: pediatra y personal de enfermería, para poder dar soporte y atención compartida. Se realizarán visitas conjuntas en el domicilio o en el centro de salud y seguimiento telefónico de los casos. Se ha de ofrecer formación continua a estos equipos, para mejorar la calidad de atención y a su vez, hacerles partícipes en las reuniones multidisciplinarias.

8.3.3. UHD-LP

Las 5 UHD-LP de la CV serán las responsables de la asistencia pediátrica de rango hospitalario en domicilio y asumirán la cobertura de sus DS correspondientes. Se establecerán acuerdos de trabajo conjunto y cooperación entre UHD-LP.

Cuando el paciente que se propone para ingreso domiciliario pertenezca a una zona de cobertura de otra UHD-LP, se contactará previamente a la aceptación del caso con la Unidad responsable. A dicha UHD-LP se le facilitará un informe clínico, el motivo de ingreso, los cuidados que precisa y los datos de contacto de la familia para realizar la derivación pertinente.

Las UHD-LP se coordinarán y se apoyarán entre sí para que los niños sean tratados por la UHD-LP más cercana a su domicilio. En los casos de alta complejidad y que por cercanía pueden hacerse cargo dos UHD-LP, se optará por la opción del paciente y/o la familia.

8.3.4. UHD Línea Básica

Son las 24 UHD-LB (28 sedes) que existen distribuidas por toda la Comunidad. En aquellos casos en los que se considere necesaria la colaboración con la UHD-LB para cubrir la atención, se contactará con ella y de igual forma que en la anterior situación, se facilitará un informe clínico, se comentará el caso y las necesidades a cubrir. De la misma manera, se mantendrá una comunicación fluida y una atención delegada. A su vez, se realizarán las reuniones que se estimen oportunas y se participará en sesiones de formación conjunta.

La UHD-LB podrá asumir el ingreso en solitario o solicitar el apoyo de la UHD-LP mediante visitas conjuntas y soporte telefónico, tanto en horario ordinario como en el complementario (guardia). Las guardias seguirán el mismo esquema y horario en las dos líneas.

Si aceptación del caso, preparación del ingreso en la UHD-LB de destino:

- Asignación a un equipo asistencial.
- Programación de visitas domiciliarias (primera visita conjunta y sucesivas).

La primera visita en domicilio se realizará de forma conjunta con la UHD-LP para recepción del paciente, conocimiento de la familia y realización de técnica si procede. A criterio del personal de ambas líneas, se valorará la necesidad de esta primera visita o de una posible segunda visita conjunta. Durante el ingreso y en función de la complejidad que pudiera presentarse, se podrá solicitar y acordar nuevas visitas de soporte a realizar por la UHD-LP.

Elaboración inicial y actualización diaria de un resumen de la historia clínica que permanecerá en el domicilio del paciente (historia clínica domiciliaria) y servirá como nexo de unión entre profesionales.

Comunicar al pediatra de atención primaria el ingreso en hospital a domicilio del paciente.

Para mejorar la eficiencia, en la medida de lo posible compartiremos recursos (humanos y materiales) con la UHD-LB.

8.3.5. Atención psicológica

La atención psicológica se puede ofrecer, tras valorar sus necesidades, desde los equipos de atención primaria de zona o desde las Unidades de salud mental infantil. Para pacientes de alto grado de complejidad y pacientes paliativos se requiere un psicólogo/a capacitado en cuidados paliativos que forme parte de los equipos de UHD-LP y participe en el cuidado del paciente y su familia.

El plan de salud mental de la CV articula herramientas para la atención de pacientes de UHD-LP.

8.3.6. Atención social

La valoración social debe ser evaluada en todo plan de cuidados que se realice. Según las necesidades, podemos apoyarnos en el trabajador social del hospital, centro de salud o del ayuntamiento del municipio. Para pacientes de alto grado de complejidad y pacientes paliativos se requiere un trabajador/a social capacitado en cuidados paliativos que forme parte también, de los equipos de UHD-LP y cubra las necesidades sociales específicas de este grupo de pacientes.

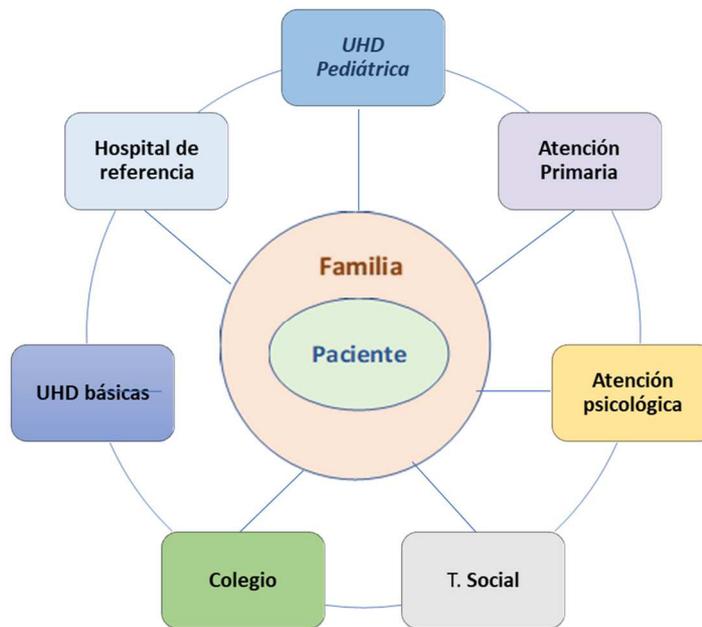
8.3.7. Colegio

La educación es otro de los derechos fundamentales del niño/a hospitalizado y de aquellos otros pacientes con discapacidad que requieren centros de atención temprana y educación especial.

La educación facilita la socialización, la afectividad y el bienestar general, no solo desde el punto de vista educativo, sino también desde el equilibrio emocional, la maduración social y el ámbito de la salud.

Se debe mantener una comunicación efectiva con las Unidades pedagógicas hospitalarias, las domiciliarias, centros de educación especial y colegios donde se encuentren escolarizados estos pacientes. Se ofrecerá docencia y colaboración en los cuidados cuando lo demanden.

La enfermera escolar y de atención primaria son una pieza clave en el control y seguimiento de los niños.



9. Actividades de la UHD-LP

9.1. Asistenciales

9.1.1. Hospitalaria

- Recepcionar y valorar propuestas de ingreso en la UHD-LP, provenientes desde diferentes áreas del propio hospital: salas de hospitalización, urgencias, consultas externas, hospital de día...
- Si se decide el ingreso, abordaje del paciente en Hospital previo al alta para preparar la transición al domicilio.
- Asumir las funciones de equipo de soporte intrahospitalario, desarrollando trabajo en equipo multidisciplinar con actividades de: interconsulta, consulta externa, hospital de día, ingreso compartido o ingreso en camas propias.
- Como criterio de camas propias se establece: 1 cama (habitación de uso individual) / 50 camas de pediatría (Neonatos + UCI neonatal + Lactantes + Escolares + Quirúrgicos + Oncología + Trasplante + Observación de urgencias)

9.1.2. Domiciliaria

- Establecer un plan integral de cuidados para cada paciente.
- Programar las visitas y el seguimiento según el tipo de patología.
- Identificar al cuidador principal.
- Conocer los recursos familiares, para un mejor diagnóstico y tratamiento.
- Controlar el cumplimiento del tratamiento indicado y la asistencia a las consultas sanitarias derivadas.
- Capacitar a los cuidadores en el manejo de los cuidados.
- Distribución de tareas entre personal médico y el de enfermería¹³

Conjuntas:

- Valorar el estado general del paciente y la evolución de la patología.
- Informar sobre la enfermedad para un mayor conocimiento y aceptación.
- Advertir sobre signos y síntomas de alarma.
- Reforzar la capacitación del paciente y su familia en los cuidados.
- Prevenir complicaciones y repercusiones psicosociales.
- Valorar las necesidades sociosanitarias existentes.
- Conocer cuáles son las expectativas del paciente y su familia, respecto a la enfermedad.
- Explorar los apoyos disponibles en su entorno y sus posibilidades de colaboración en los cuidados.
- Prestar atención e integrar a los hermanos en los cuidados.
- Dar apoyo psicológico.
- Participar en la toma de decisiones.
- Explicar el funcionamiento de su UHD-LP

Pediatra:

- Realizar anamnesis y detectar posibles factores de riesgo.
- Diagnóstico y tratamiento en descompensaciones y en el seguimiento. La prescripción de los pacientes en seguimiento programado se podrá hacer desde pediatra AP, especialista del hospital o el pediatra UHD-LP.
- Valorar la derivación al hospital en caso necesario y la coordinación con éste, así como evaluar otras posibilidades de apoyo.
- En los pacientes paliativos: realizar un plan conjunto de decisiones anticipadas.

Enfermería:

- Realizar valoración integral de enfermería, identificando diagnósticos y problemas y elaborar plan de cuidados.
- Adiestrar sobre habilidades básicas de cuidados: alimentación, hidratación, higiene y movilización.
- Toma de constantes vitales y somatometría.
- Administrar determinados tratamientos, intravenosos o subcutáneos.
- Realizar curas simples y complejas (manejo de dispositivos de presión negativa).
- Cuidados de catéteres venosos periféricos o centrales.
- Cuidado y prevención de complicaciones en ostomías.
- Extracción de analíticas sanguíneas. Recogida de muestras (urinaria, frotis...).
- Capacitar en el manejo de sondas, bombas de alimentación, catéteres y los diferentes dispositivos que se requieran.
- Valorar y comprobar la correcta adhesión al tratamiento.
- Suministro de material y medicación.

9.1.3. Soporte de la red asistencial

- Adiestrar a pediatras y enfermería de pediatría de AP en el manejo de tecnología y procedimientos para la asistencia específica de pacientes concretos.
- Dar soporte a Servicios de Pediatría y las UHD-LB de los Departamentos de cobertura en el manejo de pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos y en la

aplicación de tecnología y procedimientos específicos en población pediátrica, si se requiere.

9.2. Seguimiento a distancia tras el alta

- Seguimiento programado
- Derivación a enfermeras gestoras de casos

9.3. Coordinación

- Recepcionar y valorar propuestas de ingreso en la UHD-LP, provenientes de:
 - Hospitales de los DS de cobertura.
 - Equipos pediátricos de Atención Primaria.
- Organizar las transiciones entre ubicaciones asistenciales: por ejemplo, entre servicio pediatría H. La Fe (Valencia) y domicilio en Torrevieja o en Vinaroz a cargo de la correspondiente UHD-LP.
- Trabajo de difusión de las UHD-LP, entre las diferentes subespecialidades pediátricas y quirúrgicas para la derivación de pacientes a la Unidad.
- Implementar un “Plan de cuidados perinatales al final de la vida”, en todos los hospitales del ámbito de cada UHD-LP.
- Elaborar un informe de transición a otras Unidades al finalizar la edad pediátrica.
- Colaborar o asumir las Adecuaciones del Esfuerzo Terapéutico que se realicen.
- Formar parte de los Comités de Ética hospitalarios y Comisiones de Cuidados Paliativos.

9.4. Docencia y formación

- Sesiones docentes dirigidas a personal de enfermería y pediatras en el manejo de pacientes complejos y paliativos.
- Se fomentará como unidad docente para la formación de MIR, EIR y PIR en pediatría.
- Se establecerán líneas de docencia regladas, sobre pacientes pediátricos complejos y el manejo de pacientes pediátricos paliativos para todos los Departamentos en el marco de la EVES.
- En la formación de los profesionales de la UHD-LP, se garantizará el acceso a la formación de cuidados paliativos pediátricos a través de los cursos específicos de la EVES.

9.5. Investigación y Publicación

- Participación en Congresos y Sociedades científicas
- Publicación en revistas médicas, enfermería, trabajo social y psicología.
- Colaboración en diferentes estudios clínicos.
- Memoria de actividades anual (indicadores de actividad y calidad).
- Estudios de mortalidad y prevalencia.
- Estudios de ahorro de costes.

10. Recursos humanos: equipo multidisciplinar

La dotación de recursos humanos necesarios para implementar el modelo de atención domiciliaria debe ser capaz de garantizar un acceso equitativo a los recursos del sistema, tanto sanitarios como sociales, de todos los pacientes de la CV. Además, debe ser proporcional a la población diana específica a la que atiende cada UHD-LP y ajustada a su complejidad.

10.1. Equipo mínimo necesario

La UHD-LP es un equipo multidisciplinar y se establece como equipo mínimo necesario, el formado por:

- *Pediatras, personal de enfermería pediátrica, de psicología y de trabajo social.*
- *Recomendaciones de acceso:*
 - Formación específica o experiencia en cuidados paliativos y atención domiciliaria (años de experiencia asistencial en este ámbito, formación de posgrado y continuada, asistencia a congresos, etc.)¹⁰
 - En el acceso de los profesionales de pediatría y enfermería a una UHD-LP se valorará la disponibilidad de títulos acreditados de formación específica en cuidados paliativos pediátricos.

10.2. Otros profesionales

Como así sucede en otras UHD fuera de la CV, otros profesionales que deberían participar y estar integrados en los equipos son:

- *Mediadores culturales y agentes espirituales*, que ayudan a cubrir las necesidades de la atención paliativa.
- *Farmacéuticos/as*: para establecer planes individualizados en la preparación e identificación de terapias intravenosas (antibioterapia, quimioterapia...) y/o fórmulas magistrales. Dar soporte a pacientes polimedcados frágiles, para evitar la falta de adhesión al tratamiento, minimizar los errores de dosificación y de administración. Conocer las interacciones farmacológicas y la disponibilidad de administración por sondas de alimentación o gastro/yeyunostomías.
- *Fisioterapeutas*: para dar soporte domiciliario a pacientes con incapacidad funcional grave y/o dificultad respiratoria, mediante dispositivos o ejercicios específicos que permitan prevenir complicaciones o acelerar su recuperación, adiestrando a los cuidadores. Dentro de ellos es importante contar en los equipos con un fisioterapeuta respiratorio.
- *Nutricionistas*: para poder ofrecer un soporte nutricional adecuado y adaptado a las características de los pacientes complejos, que eviten situaciones de desnutrición asociada y mejoren la calidad de vida de éstos.

11. Seguimiento y evaluación

Tras la implementación del modelo domiciliario asistencial, se establecerá una cadencia semestral para evaluar el funcionamiento del programa.

Se realizarán memorias asistenciales anuales y se utilizarán indicadores para la monitorización y el seguimiento.

- Pacientes atendidos por cada UHD-LP y nivel de atención según el tipo de patología atendida.
- Edad, sexo y población de residencia.
- Número y tipo de visita realizadas por paciente (domiciliaria, videollamada, telefónica, hospitalaria).
- Número de intervenciones sociales y psicológicas realizadas.
- Datos de mortalidad. Defunciones en domicilio.
- Participación de equipos de atención primaria, UHD-LB y cooperación entre UHD-LP.
- Encuestas de satisfacción de pacientes.
- Actividades formativas recibidas por las UHD-LP.
- Actividades formativas intra y extrahospitalarias realizadas para otros profesionales sanitarios.
- Protocolos asistenciales elaborados.
- Sesiones de coordinación realizadas.
- Indicadores de actividad, calidad y seguridad, registrados en el programa informático: de historia clínica (ORION CLINIC, SIA-ABUCASIS); análisis de datos (ALUMBRA).

12. Planificación de Recursos

12.1. Sectorización por UHD-LP

La CV está dividida en 24 Departamentos de Salud. Las 5 UHD-LP, serían unidades de referencia de los siguientes DS:

UHD-LP en DS Castellón:

- DS Vinaròs
- DS Castellón
- DS La Plana

UHD-LP en DS Clínico – Valencia:

- DS Clínico-Malvarrosa
- DS Sagunto
- DS Gandía

UHD-LP en DS La Fe – Valencia:

- DS Valencia – Arnau – Llíria
- DS Valencia – La Fe
- DS Requena
- DS Valencia – Hospital General
- DS Valencia – Doctor Peset
- DS La Ribera
- DS Xàtiva – Ontinyent
- DS Manises

UHD-LP en DS Alicante HG:

- DS Dénia
- DS La Marina Baixa
- DS Alcoy
- DS Alicante – Sant Joan d'Alacant
- DS Elda
- DS Alicante

UHD-LP en DS Elche HG:

- DS Elche
- DS Torrevieja
- DS Orihuela
- DS Elche- Crevillente



12.2. Recursos humanos

Se establece como **necesidades de recursos humanos**:

UHD Línea Pediátrica: Necesidades iniciales >2022

Departamento - Base	≤18 años	Pediatras	Enfermería	EGCH	Psicología	T. Social	Fisioterapia
HAD-LP Castellón	101.737	2	3	1	1	1	1
HAD-LP Clínico Valencia	116.663	2	3	1	1	1	1
HAD-LP La Fe Valencia	347.143	6	9	3	1	1	1
HAD-LP Alicante	204.639	4	6	2	1	1	1
HAD-LP Elche	125.619	2	3	1	1	1	1
Total	895.801	16	24	8	5	5	5

UHD Línea Pediátrica: Disponibles 2021

Departamento - Base	≤18 años	Pediatras	Enfermería	EGCH	Psicología	T. Social	Fisioterapia
HAD-LP Castellón	101.737						
HAD-LP Clínico Valencia	116.663	1	2				
HAD-LP La Fe Valencia	347.143	2	4				
HAD-LP Alicante	204.639	3	3				
HAD-LP Elche	125.619	1	1				
Total	895.801	7	10	0	0	0	0

UHD Línea Pediátrica: Diferencia > 2022 - 2021

Departamento - Base	≤18 años	Pediatras	Enfermería	EGCH	Psicología	T. Social	Fisioterapia
HAD-LP Castellón	101.737	2	3	1	1	1	1
HAD-LP Clínico Valencia	116.663	1	1	1	1	1	1
HAD-LP La Fe Valencia	347.143	4	5	3	1	1	1
HAD-LP Alicante	204.639	1	3	2	1	1	1
HAD-LP Elche	125.619	1	2	1	1	1	1
Total	895.801	9	14	8	5	5	5

EGCH: Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria

La prioridad de dotación de recursos sería la creación de la UHD-LP Castellón, territorio actualmente sin cobertura. Los recursos humanos deberían ir aumentando progresivamente hasta completar los mínimos presentados.

Hemos de tener en cuenta que las UHD-LP puedan contar con el apoyo de entidades del tercer sector, que mediante convenios y otras fórmulas de relación permitan alinear la

actividad propia del sistema público de salud y la actividad complementaria que realizan desde estas organizaciones, especialmente en el domicilio¹⁰.

Para desarrollar la función del HAD-LP como equipo de soporte intrahospitalario en atención paliativa avanzada, se establece como criterio 1 cama (habitación de uso individual) a cargo del HAD-LP cada 50 camas del Sv. de Pediatría del Departamento-base.

En base a este criterio se establece como mínimos:

HAD-Línea Pediátrica	Camas Sv Pediatría Dptº Base	Camas HAD_LP Dptº Base
HAD-LP Castellón	70	1
HAD-LP Clínico Valencia	63	1
HAD-LP La Fe Valencia	204	4
HAD-LP Alicante	109	2
HAD-LP Elche	41	1
Total	487	9

12.3. Recursos materiales

- Sala de sesiones para los equipos. Mesas de trabajo con ordenadores (que permitan videollamadas) y distancia mínima suficiente entre puestos de trabajo para poder posibilitar conversaciones telefónicas en condiciones adecuadas.
- Consulta específica
- Mesa de trabajo para preparar material y equipamiento necesarios, así como acceso a medicación, pruebas diagnósticas...
- Maletas para desplazar material sanitario y maletines médicos equipados.
- Disponibilidad de vehículos eléctricos o sistema concertado de transporte.
- Acceso a la aplicación informática de historia clínica ORION-CLINIC-HAD, análisis de datos (ALUMBRA), y a SIA-ABUCASIS.
- Acceso a todas las tecnologías de movilidad (tablets, portátiles...) que la Conselleria disponga en su momento.
- Teléfonos fijos y móviles con acceso al exterior y tecnología básica para poder enviar o recibir imágenes o videos.

13. Bibliografía

1. Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados
2. Sánchez Etxaniz J, Iturralde Orive I. Hospitalización a domicilio pediátrica. Tendiendo puentes entre el hospital y la Atención Primaria. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2017;10;106-8.
3. Bodenheimer T SC. From triple to quadruple aim: care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med.* 2014; 12(6): p. 573-6.
4. C. Feudtner, R.M. Hays, G. Haynes, J.R. Geyer, J.M. Neff, T.D. Koepsell. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: National trends and implications for supportive care services. *Pediatrics.*, 107 (2001), pp. 99
5. American Academy of Pediatrics, Committee on Pediatric Emergency Medicine, Council on Clinical Information Technology, American College of Emergency Physicians, Pediatric Emergency Medicine Committee. Policy statement — emergency information forms and emergency preparedness for children with special health care needs. *Pediatrics.*, 125 (2010), pp. 829-837.
6. T.D. Simon, J. Berry, C. Feudtner, B.L. Stone, X. Sheng, S.L. Bratton, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics.*, 126 (2010), pp. 647-655
7. Organización Mundial de la Salud, “WHO Definition of Palliative Care”, 1998
8. Martino, R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatría Integral.* 2007; 11:926-34.
9. L. Ortiz San Román, R. M. (2016). Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*, 131-137
10. Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. Red de atención paliativa pediátrica. Barcelona 2020. Generalitat de Catalunya.
11. J. Mollar Maseres, et al. Adecuación de estancias e ingresos en un hospital pediátrico. *Acta Pediatr Esp.* 2010; 68(2): 61-70.
12. Ortiz L, Navarro A, Rigal M, Martino R Del diagnóstico a la realidad de los cuidados paliativos pediátricos. In press.
13. Ramírez D. Metodología de trabajo en atención domiciliaria. En: Guía de buena práctica clínica en atención primaria. Madrid 2005. International marketing & communication S.A, pag 24-59