

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

**¿ COMO CUIDAMOS EN EL DOMICILIO
AL FINAL DE LA VIDA?**

Dra. Ester Pérez Lledó

Unidad de Hospitalización a Domicilio-Línea Pediátrica

Hospital General Universitario Dr. Balmis (Alicante)

eperezlled@gmail.com





I JORNADA

UNIDADES DE HOSPITAL A DOMICILIO
LÍNEA PEDIÁTRICA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA



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

Salón de Actos
Hospital Universitari i Politècnic La Fe
Auda. Fernando Abril Martorell, 106-46026
Valencia

28
OCTUBRE
2022



INSCRIPCIÓN GRATUITA

<https://www.wearenutrition.es/inscripcion-jornada-uhd-pediatria>

Fecha límite: lunes 24 de octubre

	MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL DOMICILIARIO PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS DE ALTA COMPLEJIDAD EN LA C. VALENCIANA	Fecha: 03/03/2022
		Sustituye a: 18/01/2022

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



ÍNDICE

1.	Introducción	
2.	Objetivos	4
2.1.	Objetivo general	4
2.2.	Objetivos específicos	4
3.	Unidades de hospital a domicilio en la CV	5
4.	Marco conceptual	6
4.1.	Concepto de HAD	6
4.2.	Misión de la UHD-LP	6
5.	Población diana	6
5.1.	Rango de edad	6
5.2.	Clasificación según la tipología de pacientes	6
5.2.1.	Pacientes sin patología de base con procesos en fase aguda	7
5.2.2.	Pacientes crónicos complejos (PCC)	7
5.2.3.	Pacientes paliativos avanzados	8
5.3.	Cuantificación de la población diana específica	11
6.	Cartera de Servicios de la UHD-LP	14
7.	Criterios de inclusión y exclusión en la UHD-LP	16
7.1.	Criterios de inclusión	16
7.1.1.	Criterios generales de ingreso	16
7.1.2.	Criterios del programa específico subsidiario de ingreso en UHD-LP	16
7.1.3.	Criterios del procedimiento específico en UHD-LP	17
7.1.4.	Otros criterios	17
7.2.	Criterios de exclusión	17
8.	Organización asistencial. Red de atención domiciliaria	18
8.1.	Modalidades de atención	18
8.1.1.	Atención directa	18
8.1.2.	Atención compartida con Atención Primaria	18
8.1.3.	Atención delegada	19
8.2.	Cobertura asistencial	19
8.3.	Trabajo en red	20
8.3.1.	Especialistas del hospital médico-quirúrgicos	20
8.3.2.	Atención Primaria	20
8.3.3.	UHD-LP	20
8.3.4.	UHD Línea Básica	20
8.3.5.	Atención psicológica	21
8.3.6.	Atención social	21
8.3.7.	Colegio	21



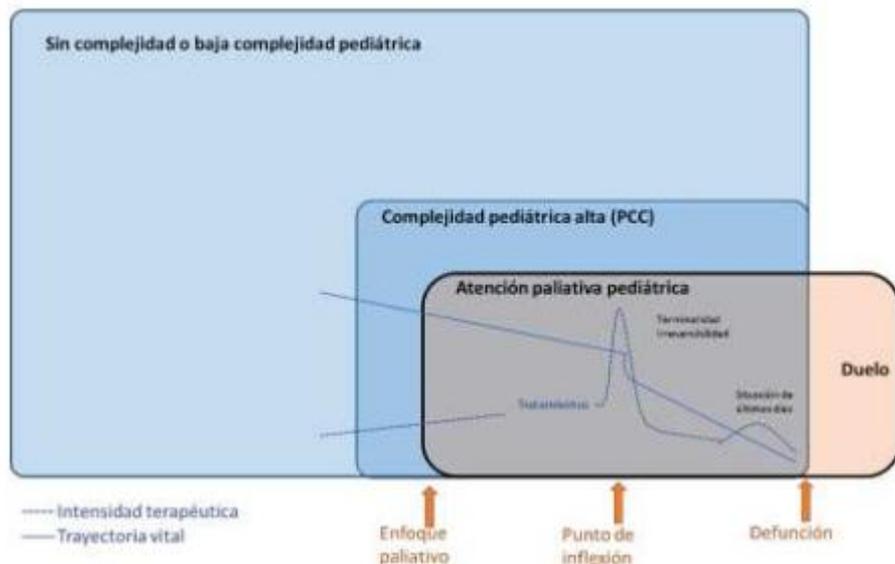
9. Actividades de la UHD-LP	22
9.1. Asistenciales	22
9.1.1. Hospitalaria.....	22
9.1.2. Domiciliaria.....	22
9.1.3. Soporte de la red asistencial.....	23
9.2. Seguimiento a distancia tras el alta.....	24
9.3. Coordinación	24
9.4. Docencia y formación.....	24
9.5. Investigación y Publicación	24
10. Recursos humanos: equipo multidisciplinar	25
10.1. Equipo mínimo necesario	25
10.2. Otros profesionales.....	25
11. Seguimiento y evaluación	26
12. Planificación de Recursos.....	27
12.1. Sectorización por UHD-LP	27
12.2. Recursos humanos.....	28
12.3. Recursos materiales	29
13. Bibliografía	30



POBLACIÓ DLANA

- Pacientes desde el nacimiento hasta 17 años y 364 días.
- Priorización de la atención domiciliaria:

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



- Procesos agudos
- Cuidados paliativos perinatales





POBLACIÓN DIANA

- Cuantificación de la población candidata a UHUR:

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
Vinaròs	16.241	145	44	24	12
Castellón	50.725	537	130	76	38
La Plana	34.771	560	114	54	27
HAD-LP Castellón	101.737	1.242	288	154	77
Sagunto	27.569	236	30	41	20
Valencia – Clínico	57.832	529	133	87	44
Gandía	31.262	220	71	47	24
HAD-LP Clínico de Valencia	116.663	985	234	175	88
Valencia – Arnau – Lliria	63.789	594	156	96	48
Valencia – La Fe	51.793	412	155	77	38
Requena	7.856	60	17	12	6
Valencia – Hospital General	62.786	694	194	94	47
Valencia – Doctor Peset	44.621	395	123	67	33
La Ribera	46.719	446	115	70	35
Manises	37.693	264	84	56	28
Xàtiva – Ontinyent	31.886	181	53	48	24
HAD-LP La Fe de Valencia	347.143	3.046	897	520	259
Dénia	27.948	155	58	42	21
Alcoy	22.869	268	58	34	17
la Marina Baixa	30.680	228	68	46	23
Alicante – Sant Joan d’Alacant	39.723	349	94	60	30
Elda	32.736	339	98	49	25
Alicante – Hospital General	50.683	525	133	76	38
HAD-LP de Alicante	204.639	1.864	509	307	154
Elche – Hospital General	32.201	339	71	48	24
Orihuela	33.951	554	115	51	26
Torreveija	29.983	308	91	45	22
Elche-Crevillente	29.484	264	84	44	22
HAD-LP de Elche	125.619	1.465	361	188	94
Total	895.801	8.602	2.289	1.344	672



RECURSOS HUMANOS MÍNIMOS

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



UHDP COMO EQUIPO DE SOPORTE HOSPITALARIO

- Cuando se disponga de todos recursos Humanos mínimos....

HAD-Línea Pediátrica	Camas Sv Pediatría Dpt ² Base	Camas HAD_LP Dpt ² 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



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

- ▶ **1. Evaluación de problemas y necesidades.**
- ▶ **2. El menor maduro. Toma de decisiones compartida. Comunicación**
- ▶ **3. Planificación de cuidados**
- ▶ **4. Control de síntomas**
- ▶ **5. Sedación Paliativa**
- ▶ **6. El Duelo**



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

FERNANDO

-**Diagnóstico** Sept 2019 (10años+3meses):

Melanoma metastásico (ganglionares difusas (conglomerado adenopático cervical izquierdo)+ óseas escapular y pala iliaca derecha+ Nodulo pulmonar LSD).

-**4º**Lineas de tratamiento Inmunoterápico:

1ªAnti-PDL 1 (Nivolumab) 4/10/18 a 10/03/18

2ªNivolumab con inhibidores de MEK y BRAF (Dabrafenib + Tametinib): 05/04/19-19/12/19. Respuesta inicial

3ª EC (Tamimogene Laherparepvec) con T-VEC (Vall d'Hebron): 28/01/2020 a 15/05/2020. Respuesta inicial.

-Estudio de Medicina Personalizasa MAPPYACTS.

4ª Nivolumab y Ipilimumab. 4ºCiclos:2/06/2020 a 03/09/2020

-**Radioterápia paliativa** en escapula y pala iliaca derecha 23/12/2019 a 13/01/2020



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

-Conocemos a Fernando y su Familia: Fernando, Olga y Mencía

2 años del Dx. 12 años. 3º Ciclo de 4º Línea.

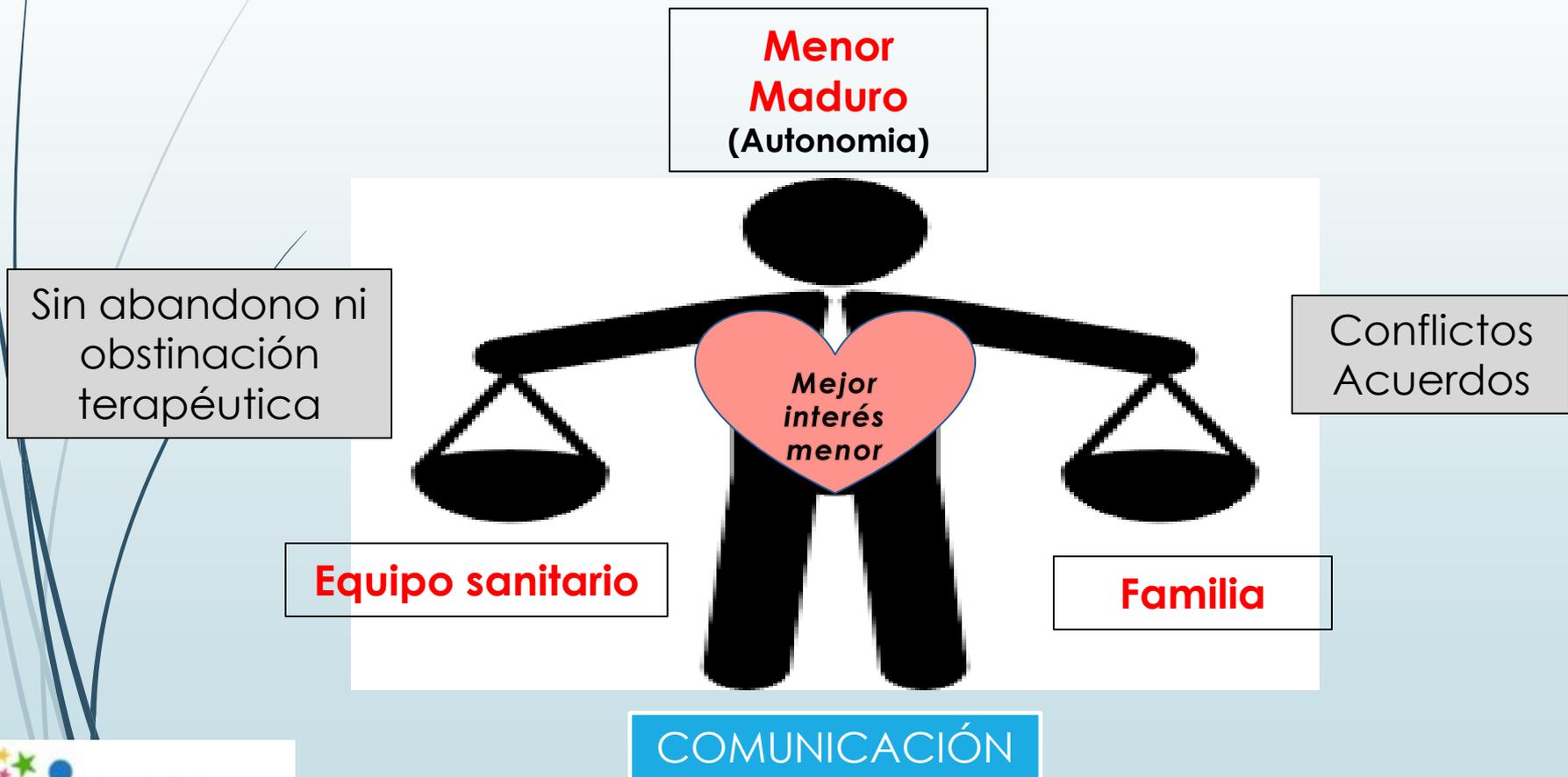
1. Evaluación de problemas y necesidades físicos, psicológicas, sociales y espirituales:

	Fernando	Familia
Problemas	-Control de síntomas	-Control de síntomas
Necesidades	<ul style="list-style-type: none">-NO ingresar en el hospital-Jugar con sus amigos Play-Ir a Port-Aventura.-Comunicación abierta con él.-Ser participe en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none">-Apoyo en Información a Fernando y a Mencía.-Apoyo en los cuidados y toma de decisiones.-Continuar con tratamiento activo que no le cause excesivos efectos secundarios.
Fortalezas	<ul style="list-style-type: none">-Red social. Juego online-Familia: Abuelos, padres, Mencía, tíos.-Menor maduro. Capacidad de razonamiento y de participación en la toma de decisiones de complejidad media-alta	<ul style="list-style-type: none">-Aceptación de la enfermedad sin pérdida de esperanza.-Alta capacitación física y psicológica para el afrontamiento.-Seguimiento por Psicóloga Aspanion



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 2.Toma de decisiones compartida:





CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 3. Planificación terapéutica.

*Establecer unos objetivos terapéuticos y establecer un plan anticipado ante posibles complicaciones futuras. Modificar el plan según cambien las necesidades.

*Objetivos principales:

- Frenar el crecimiento tumoral
- Mantener la calidad de vida
- Control de síntomas: Dolor



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 3. Control de síntomas. Agosto y septiembre

-**Colitis inflamatoria secundaria a Ipilimumab**: Prednidona, Lorepanida, mesalazina. Tratamiento del dolor abdominal. Mejoría con cambio de tratamiento a 5^o Línea.

-**Nauseas y vómitos intermitentes**: Ondasetrón oral y Granisetrón iv

-**Dolor óseo grave (5-10): SINTOMA DIFÍCIL**

-Tto previo: Analgésicos menores. Bloqueo plexo braquial derecho por UDO por dolor escapular

-Iniciamos opciones+adyudantes:

1º Morfina oral, pregabalina (dolor neuropático), rescates de Fentanilo oral

2º Fentanilo transdermico, pregabalina, rescates de Fentanilo oral

-**Estreñimiento**: Macrogol, fuca y senósidos.



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

Eco y RMN: Aparece Nódulo solido, vascularizado cercano al Melanoma original Temporal izquierdo

PET-TAC: Aumento de metas óseas conocidas, Nódulo temporal izquierdo, lesión sospechosa en D9

Resto de metástasis estables



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA:

► 2. Toma de decisiones compartida:

- Frenar el crecimiento tumoral
- Mantener la calidad de vida
- Control de síntomas: Dolor

**Menor
Maduro
(Autonomía)**

Sin abandono ni
obstinación
terapéutica

Conflictos
Acuerdos

**Equipo sanitario
UHDPp, ONCO,
Derma**

Familia

COMUNICACIÓ



**✕ Extirpación de Nódulo por Dermatología 2/10
RT columna: Rechaza por efectos secundarios
5ª Línea: Dabrafenif+Trametinib oral (PALIATIVA)**



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 3. Control de síntomas. Octubre

-Dolor óseo grave:

-Iniciamos **Morfina iv** bomba PCA port-a-cath. Titulación precisando altas dosis de morfina con exceso de sedación.

-**Ingreso** con UDO 24h para bloqueo con **Ketamina**. Se reducen dosis de morfina iv. Anemia: Transfusión de Hematíes

-**Infecioso**: Ingreso 24h por Fiebre y Neutropenia (pesudomona). Levofloxacino domiciliario.



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 2.Toma de decisiones compartida:

- Frenar el crecimiento tumoral
- Mantener la calidad de vida
- Control de síntomas: Dolor

**Menor
Maduro
(Autonomía)**

Sin abandono ni
obstinación
terapéutica

Conflictos
Acuerdos

Equipo sanitario

Familia

COMUNICACIÓN

**NO MAS INGRESOS
HOSPITALARIOS**



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 3. Control de síntomas. Octubre

-Dolor óseo grave:

-No control del dolor....cambio a **Metadona** iv (domicilio)



CONTROL DEL DOLOR

-Paso a Metadona oral...

-Paso a Metadona iv...



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA:

► 3. Control de síntomas. Noviembre

-Dolor lumbar izquierdo...**Pancreatitis aguda leve**. Fluidos y dieta suave.

-Se suspende 5º Linea. Se reinicia tras mejoría

-Debilidad y pérdida de sensibilidad en **MMII...Sd. De compresión medular...**
Dexametasona y RT urgente...Mejoría del dolor.

-Paraplejia. Sondaje vesical permanente

-Acompañamiento, apoyo psicológico, comunicación

-Fernando expresa su agotamiento

-Sedación para procedimientos (cambios de sonda y de vía, enemas por impactación) Midazolam





CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 3. Control de síntomas. Diciembre 2020

-*Infección por Herpes Zoster*...Aciclovir oral

-*Infección de orina y pseudomona en esputo*...Cefixima iv. Ciprofloxacino oral.

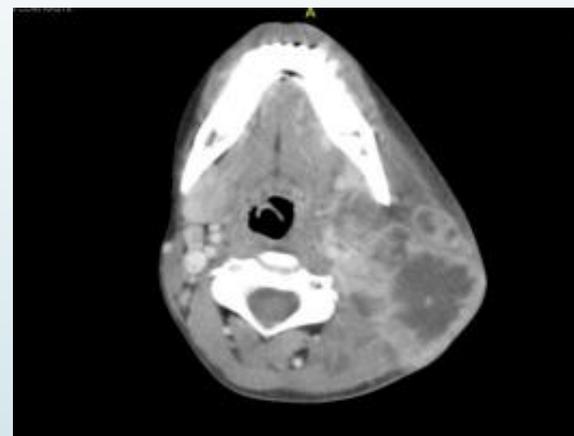
-*Colonización de CVC*....Sellados con Teicoplanina y Ac. Clorhídrico.

-*Astenia y anemia*...*Transfusión Hematíes*

-*Parálisis facial periférica* por compresión de masa ganglionar cervical

-*Otorrea sero-hemática* por infiltración de masa ganglionar. Tratamiento

tópico y taponamiento de CAE





CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA:

► 2. Toma de decisiones compartida:

- Frenar el crecimiento tumoral
- Mantener la calidad de vida
- Control de síntomas: Dolor

**Menor
Maduro
(Autonomía)**

Sin abandono ni
obstinación
terapéutica

Conflictos
Acuerdos

Equipo sanitario

Familia

COMUNICACIÓN

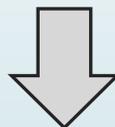
**SUSPENSIÓN DE
TRATAMIENTO 5ª LINEA**



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA:

► 3. Control de síntomas. Diciembre 2020

- Empeoramiento de dolor: Metadona y Ketamina iv.
- Empeoramiento del dolor **25/12**: Metadona, Ketamina, Nolofil+Dexa+Granisetro.
- Astenia y anorexia progresiva.



**DE SINTOMA DIFICIL A SINTOMA
REFRACTARIO**

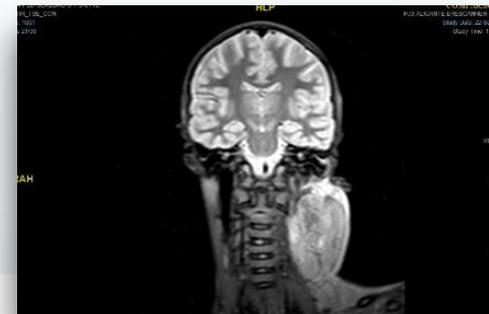


CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA:

► 2. Toma de decisiones compartida:

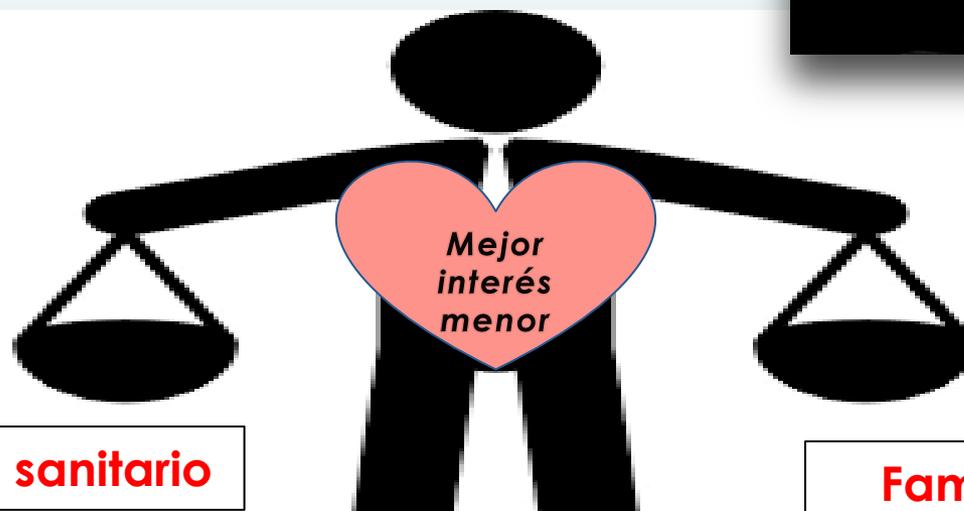
- Mantener la calidad de vida
- Control de síntomas

**Menor
Maduro
(Autonomía)**



Sin abandono ni
obstinación
terapéutica

Conflictos
Acuerdos



Equipo sanitario

**Familia
MENCIA**

COMUNICACIÓN

SEDACIÓN PALIATIVA



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

➤ 4. Sedación paliativa: 30 de Diciembre

***Sedación consciente-superficial (midazolam iv)...**Fernando tenía despertares que disfrutaba con su familia y sobretodo con MECIA.



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

► 4. Sedación paliativa:

*Sedación profunda 02 de Enero...Midazolam y propofol.

*Fernando fallece la madrugada del 3 de Enero acompañado de su familia y apoyados por el equipo de UHDP

► 5. Programa de Duelo: ASPANION y UHDP

- Ayuda en tramites funerarios
- Acompañamiento a la familia en rituales funerarios
- Llamadas de condolencia y carta de condolencia
- Visita de duelo...(15-30 días). Aclarar dudas, informe.
- Seguimiento por psicología.



CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA:

**GRACIAS A FERNANDO Y SU FAMILIA POR
COMPARTIR CON
NOSOTROS AQUELLOS MESES,
POR ENSEÑARNOS A VIVIR
PESE A CUALQUIER ADVERSIDAD,
POR AYUDARNOS A
APRENDER SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS,
Y A SACAR LO MEJOR DE NOSOTROS
PARA AYUDAROS A TENER UN “BUEN FINAL”
EN VUESTRA CASA**