



## MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL

---

Del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas



Promueve y edita:

© Región de Murcia

Consejería de Salud

Servicio Murciano de Salud

Dirección General de Atención Primaria

Dirección General de Atención Hospitalaria

Creative Commons License Deed



La obra está bajo una licencia Creative Commons License Deed.

Se permite la libertad de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra bajo las condiciones de reconocimiento de autores, no usándola con fines comerciales. Al reutilizarla o distribuirla han de quedar bien claros los términos de esta licencia.

Alguna de estas condiciones puede no aplicarse si se obtiene el permiso del titular de los derechos de autor.

Nada en esta licencia menoscaba o restringe los derechos morales del autor.

©Autores: Servicio Murciano de Salud

©Diseño y maquetación: Servicio Murciano de Salud.

Impresión KREALIA COMUNICACIÓN, SL.

Depósito Legal MU 336-2023.

1ª Edición, marzo 2023.

1ª Impresión, abril 2023

2ª Edición Online, mayo 2024

Nota: En todo el documento se nombra:

- Menores como: niño y adolescente, esta expresión incluye a recién nacido, lactantes, niños y adolescentes de ambos sexos de hasta 18 años.
- Médico, enfermera, enfermera gestora de casos, matrona, trabajador social y odontólogo, estas expresiones incluyen a ambos sexos.

MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL  
DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON  
ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y  
NECESIDADES PALIATIVAS

Servicio Murciano de Salud

## COORDINACIÓN INSTITUCIONAL

Marín Marín, Irene. Directora General de Atención Hospitalaria.

Marín Hernández, Josefa. Directora General de Atención Primaria.

Ferrández Cámara, María Jesús. Subdirectora General de Atención Sanitaria y Continuidad Asistencial.

Ríos Morata, Beatriz. Subdirectora General de Atención Primaria y Urgencias, Emergencias Sanitarias.

Lucas Gómez, Juan Manuel. Subdirector General de Cuidados y Cronicidad.

De Gonzaga Contreras Ortiz, Luis. Subdirección General de Proyectos e Innovación.

Celdrán Gil, Francisco. Director Gerente Urgencias y Emergencias Sanitarias 061.

## COORDINACIÓN TÉCNICA

Garnica Martínez, Beatriz. FEA de Pediatría. Coordinadora Regional de Pediatría y de la URHD y CPP.

Martínez Moreno, Carmen. FEA de Pediatría. Coordinación Regional de Pediatría.

Jiménez García, Esperanza. Enfermera. Coordinación Regional de Pediatría.

Lorca Sánchez, M<sup>a</sup> Isabel. Auxiliar Administrativo. Coordinación Regional de Pediatría.

Asensio Martínez, Josefa. Auxiliar Administrativo. URHD y CPP.

## AUTORES (por orden alfabético)

Agüera Arenas, Juan José. Jefe de Sección de Neonatología. HCUVA.

Aguirán Romero, Luis. Médico Rehabilitador. SGAH.

Alcaraz Pérez, Tomasa. Enfermera. AP.

Aragón Lacarcel, Irene. FEA de Pediatría. URHD y CPP.

Arana Aragón, Bárbara. Médico de Medicina Preventiva y Salud Pública

Aranda García, M. Josefa. Jefe de Sección de Cirugía Pediátrica. HCUVA.

Arroyo Marín, María José. FEA de Pediatría. AP.

Ballesta Martínez, María Juliana. FEA de Pediatría Genética Médica. HCUVA.

Benavente García, Juan José. Jefe de Sección Gastroenterología pediátrica. HGUSL.

Bernal Galera, María Ángeles. Enfermera gestora de casos de áreas I, IV, V, VI, VII y IX.

Blanco Soto, María Vicenta. Supervisora de Unidad. HGUSL.

Campuzano Arán, Lázaro. Director médico. Gerencia Urgencias y Emergencias Sanitarias 061.

Castro García, Francisco José. Jefe de Sección de Cardiología Pediátrica. HCUVA.

Cayuela Andreo, Irene. Especialista en enfermería pediátrica. AP.

Cervantes Pardo, Antonio. FEA de Pediatría. HCUVA.

Chicano Marín, Francisco José. FEA de Pediatría Digestivo. HLAMM.

Díaz García, Carolina. FEA de Pediatría Neumología Pediátrica. HGUSL.

Diez Lorenzo, María Del Pilar. Jefe de Servicio de Pediatría. HULAMM.

Fuster, José Luis. Jefe de Sección de Oncología Pediátrica. HCUVA.

García Martínez, Silvia. FEA de Pediatría. URHD y CPP.

García Serra, Joaquín. FEA de Pediatría. HVC.

Garnica Martínez, Beatriz. FEA de Pediatría. Coordinadora Regional de Pediatría y de la URHD y CPP.

Gil Ortega, David. FEA de Pediatría Digestivo. HCUVA.

Gómez Sánchez, Remedios. Directora Enfermería. Gerencia de Urgencias y Emergencias Sanitarias 061.

Gracia Arteaga, María Aránzazu. Enfermera. HCUVA.

Guardiola Olmos, José Ángel. FEA de Pediatría. URHD y CPP.

Guillen Navarro, Encarnación. Jefa de Servicio de Pediatría. Genética Médica. HCUVA.

Guitart Martínez, Miguel Ángel. Jefe de Sección de Pediatría. HCN.

Hernández Aparicio, Jorge. Enfermero. URHD Y CPP.

Hernández Gil, María Dolores. FEA de Pediatría. Coordinación Regional de Pediatría.

Jiménez García, Esperanza. Enfermera. Coordinación Regional de Pediatría.

Lasheras Valpuesta, Marta. FEA de Pediatría. URHD y CPP.

Latorre Martínez, Juan Carlos. Enfermero. SGCC.

Leante Castellanos, José Luis. Jefe de Sección de Neonatología. HGUSL.

López Saura, Pedro. Enfermero gestor de casos áreas II, III y VIII.

Lozano Gomáriz, M. Adoración. Coordinadora Regional de Cuidados Paliativos.

Martínez Albaladejo, Inmaculada. FEA de Pediatría Neurología Pediátrica. HCUVA.

Martínez Copete, María. FEA de Pediatría. HVLG.

Martínez Cornet, Alexis. Enfermero. URHD y CPP.

Martínez Ferrández, Carmen. FEA de Pediatría Neurología Pediátrica. HGUSL.

Martínez López, Federico. Odontólogo. Coordinador del Programa Integral de Salud Bucodental.

Martínez Moreno, Carmen. FEA de Pediatría. Coordinación Regional de Pediatría.

Martínez Simón, María. Enfermera. SGCC.

Molina Durán, Francisco. Coordinador Unidad de Desarrollo Profesional. DGRRHH.

Montero Cebrián, María Teresa. FEA de Pediatría. URHD y CPP.

Montosa García, Raquel. Supervisora de Enfermería. URAIP-PECCP. HCUVA.

Morcillo Soriano, Raúl. FEA de Pediatría. URHD y CPP.

Moreno Canelo, Pablo. FEA de MF y C. AP

Mula García, José Antonio. Jefe de Sección de Pediatría. HURM.

Navarro Oliver, Ana Fátima. Enfermera. SGCC.

Palomar Rodríguez, Joaquín. Jefe de Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria. DGPIFAC.

Peñas Valiente, Ana. FEA de Pediatría. HVC.

Rex Nicolás, María De La Concepción. FEA de Pediatría. HGUSL.

Robles Sánchez, M. Fuensanta. FEA de Psiquiatría HUMM.

Rosique Conesa, Lucía. Enfermería. AP

Ruíz García, Raquel. Trabajadora Social. URHD y CPP.

Ruiz Tudela, Lucía. FEA de Pediatría. HURM.

Sánchez Gracia, Mariano Jesús. Fisioterapeuta. URHD y CPP.

Sánchez Martínez, Sonia. Coordinadora de enfermería del CCU. Gerencia de Urgencias y Emergencias Sanitarias 061.

Serra Sevilla, María. FEA de Pediatría. AP.

Sevilla Hernández, María Guadalupe. Supervisora de pediatría. HGUSL.

Solano Navarro, Carmen. Jefa de Sección de Urgencias Infantil. HCUVA.

Soriano López, Jesús. MIR de Medicina Preventiva y Salud Pública.

Susmozas Sánchez, Joaquín. Coordinador de Urgencias Pediátricas. HGUSL.

Troya Gil, José A. Enfermero. Responsable de procedimientos CCU 061.

Valverde Molina, José. Jefe de Servicio de Pediatría. HGUSL.URHD y CPP.

## COLABORADORES (por orden alfabético)

Aguayo Jiménez, Carmen. FEA de Medicina Interna. HULAMM.

Albaladejo Ortiz, Celia. FEA de Medicina Interna. HGUSL.

Alarcón Gambín, María. Técnico Sección Exploración Sistemas de Información. SGAH.

Albaladejo Vivancos, Emilia. Técnico Sección Exploración Sistemas de Información. SGAH.

Aranda García, Ana. FEA de Farmacia Hospitalaria. SGAH.

Bastida Sánchez, Encarna. FEA de Pediatría. HCUVA

Cava Iniesta, Josefa. Enfermera. SGCC.

Cuestas López, M Dolores, CGM Clinical España.

De Paco Moya, Miguel Ignacio. FEA de Medicina Interna. HCN.

Fernández Cadenas, Ángeles. Fisioterapeuta URHD y CPP.

García-Carpintero López, Patricia. CGM Clinical España.

García Parra, Gloria. FEA de Medicina de Interna. HUMM.

García Sánchez, Ana María. Auxiliar Administrativo. SGAH.

Gómez Company, Juan Antonio. Coordinador Clínico Sistemas de Información. SGPI.

Hernández Vera, María Rosario. FEA de MFyC. Coordinación CARE. SGPI.

López Alacid, M Dolores. Trabajadora Social Sanitaria. Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

López, Miriam. Servicio de Coordinación y Aplicaciones Informáticas. SGTI.

Martínez Lozano, José Antonio. FEA de MFyC. AP.

Martínez Ros, M. José. Enfermera. SGCC.

Mercader Rodríguez, Beatriz. FEA de Pediatría. HCUVA.

Muñoz Pérez, Emma. FEA de Medicina Interna. HURS.

Muñoz Soto, Andrés. Responsable del Departamento de Organización de Circuitos, Interoperabilidad y Estrategia. SGTI.

Pascual Saura, María Herminia. FEA de Endocrinología. Coordinación CARE. SGPI.

Pérez Luján, Raquel. FEA de Medicina Interna. HCUVA.

Reyes Rios, Paulo Yesid. Jefe de Sección de Cirugía Pediátrica. HGUSL

Rodríguez Martínez, Eva María. FEA de Pediatría. AP.

Rodríguez Romero, Silvia. Enfermera. Coordinación Regional de Cuidados Paliativos.

Sánchez Parra, Clara. FEA de Medicina Interna. HURM.

Sarabia Marco, Francisco. FEA de Medicina Interna. HVLG.

Viedma Guiard, María del Valle. FEA de Pediatría. AP.

Zambudio Carmona, Gerardo. Jefe de Servicio Cirugía Pediátrica. HCUVA.

**Revisado por:**

**Comisión Asesora de Pediatría de Atención Primaria (CARE AP)**

**Comisión Asesora de Pediatría Hospitalaria (CARE hospital)**

Avalado por las siguientes Asociaciones y Sociedades Científicas



Agradecimientos





## ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	10
2. JUSTIFICACIÓN .....	13
3. ANALISIS DE SITUACIÓN .....	16
4. OBJETIVOS .....	21
4.1. OBJETIVOS PRINCIPALES .....	22
4.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS .....	23
5. DEFINICIONES .....	25
5.1. PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA .....	26
5.1.1. Identificación del PPECC.....	27
5.1.2. Categorización del PPECC.....	28
5.2. PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO TRIBUTARIO DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA O QUE PRECISE CUIDADOS PALIATIVOS.....	32
5.2.1. Pacientes crónicos tributarios de hospitalización domiciliaria NO paliativos .....	32
5.2.2. Pacientes que precisan cuidados paliativos pediátricos .....	33
6. POBLACIÓN DIANA .....	35
7. ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN Y LOS CUIDADOS .....	37
7.1. RECURSOS ASISTENCIALES DE LA URAIP-PECCP .....	43
7.1.1. Atención Primaria del PPECC.....	43
7.1.2. Atención Hospitalaria del PPECC .....	49
7.1.3. Unidades de referencia del PPECC (UR-PPECC).....	52
7.1.3.1. Actividades de la Unidad.....	53
7.1.3.2. Manejo práctico del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja ..	54
7.1.4. Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP) .....	55
7.1.4.1. Actividades de la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria (URHD) ....	59
7.1.4.2. Actividades de la Unidad Regional de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) ..	60
7.1.4.3. Manejo práctico .....	60
7.1.4.4. Requisitos de ingreso en la URHD y CPP .....	67
7.2. OTROS RECURSOS ASISTENCIALES.....	68
7.2.1. Urgencias.....	68
7.2.2. Atención Hospitalaria .....	70
7.2.3. Unidad de Disfagia.....	77
7.2.4. Salud bucodental.....	78
7.2.5. Rehabilitación y fisioterapia .....	79
7.2.6. Salud mental de infancia y adolescencia.....	80
7.2.7. Aspectos de la Atención Psicosocial y apoyo en duelo .....	81
7.2.8. Farmacia .....	82
7.2.9. Servicio de valoración y atención temprana .....	83
7.2.10. Programa de alerta escolar (PACES).....	84
7.2.11. Aulas hospitalarias domiciliarias .....	87
8. PROGRAMA DE TRANSICIÓN A EQUIPOS ASISTENCIALES DE ADULTOS .....	90
8.1. ATENCIÓN PRIMARIA.....	92
8.2. ATENCIÓN HOSPITALARIA.....	92
8.3. UNIDAD REGIONAL DE REFERENCIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA (UR-PPECC) .....	93
8.4. UNIDAD REGIONAL DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (URHD Y CPP).....	94

9. FORMACIÓN, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN. ....	97
10. CONVENIO DE COLABORACIÓN CON ASOCIACIONES.....	100
11. SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y REGISTRO. ....	108
11.1. INTERCONSULTA NO PRESENCIAL DESDE ATENCIÓN PRIMARIA (INP-AP) .....	109
11.2. HISTORIA CLÍNICA INFORMATIZADA.....	110
11.2.1. Atención Primaria. OMI-Pediatría .....	111
11.2.2. Atención Hospitalaria. SELENE-Pediatría.....	112
11.2.3. ÁGORA .....	116
12. INDICADORES DE CALIDAD Y ACTIVIDAD. ....	117
13. CONTACTOS .....	120
14. BIBLIOGRAFÍA.....	123
15. ANEXOS.....	129
15. ANEXOS.....	129
15.1. Anexo 1. Escala PedCom© ampliada.....	130
15.2. Anexo 2. Documento para Ingreso en URHD Y CPP.....	132
15.3. Anexo 3. Informe URHD / CPP y CCU-061.....	133
15.4. Anexo 4. Enfermera Gestora de Casos .....	134
15.5. Anexo 5. Equipos Interdisciplinarios .....	137
15.6. Anexo 6. Respiro Familiar .....	159
15.7. Anexo 7. Autorización para videovigilancia .....	168
15.8. Anexo 8. Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil (HADI)	
.....	169
15.9. Anexo 9. Autorización para el uso de datos personales .....	176
15.10. Anexo 10. Autorización para el uso de datos personales .....	177
15.11. Anexo 11. Autorización para el uso de datos personales.....	178
15.12. Anexo 12. Autorización para el uso de datos personales.....	179
16. ABREVIATURAS.....	180

# MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL

Del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas

## 1. INTRODUCCIÓN

# 1. INTRODUCCIÓN

La progresiva tecnificación de la medicina en los últimos años y el continuo desarrollo de nuevas herramientas terapéuticas han conseguido una gran disminución de la mortalidad infantil. Paralelamente a estos avances, y como consecuencia de ello, ha aumentado la prevalencia de enfermedades graves e incurables. Esto conlleva que cada vez haya más niños con enfermedad crónica compleja, en muchas ocasiones con discapacidades permanentes y dependientes de tecnología, que presentan una mayor fragilidad, vulnerabilidad y complejidad médica.

Los pacientes sufren una amplia variedad de enfermedades con muy baja prevalencia, pero de elevada complejidad que limitan o amenazan su vida en rangos de edad muy variables, ya que muchas comienzan en la fase prenatal y se prolongan hasta su fallecimiento en la adolescencia o inicio de la edad adulta.

Estas situaciones suponen un gran impacto sintomático en la persona que las sufre, requiriendo cuidados de alta complejidad, con descompensaciones y hospitalizaciones frecuentes que afectan a su calidad de vida y la de sus cuidadores. La gran dedicación de los familiares al cuidado de estos pacientes favorece el aislamiento social y genera un impacto económico en el hogar. Supone en ocasiones, la necesidad de solicitar por parte del cuidador una baja laboral o una excedencia para el cuidado del menor. Además, en los hermanos puede provocar ansiedad o problemas conductuales al recibir menor grado de atención por parte de sus padres. Por ello, todo su entorno se ve fuertemente afectado en diversos aspectos: psicológico, social, económico, etc., repercutiendo notablemente en el sistema sanitario y en la sociedad.

La prolongación de vida en niños con enfermedades crónicas obliga a realizar un cambio en la mentalidad en todos los niveles:

- A nivel institucional, la atención del paciente con enfermedad crónica supone un reto en los sistemas de salud en los países desarrollados.
- A nivel asistencial, los pediatras y enfermeros pediátricos deben orientar su actividad clínica en realizar una atención completa, multidisciplinar y coordinada de estos niños, desviando la atención del modelo basado en la patología (debilidades y problemas) a una atención del modelo de desarrollo de cara a satisfacer las necesidades particulares del niño y la familia (normalizar las vivencias, adaptar el entorno y promover estrategias para afrontar los problemas).



Figura 1. Equipos sanitarios que acompañan a la familia y al niño (elaboración propia).



## 2. JUSTIFICACIÓN

La atención del paciente con enfermedad crónica supone el principal objetivo de los sistemas de salud en los países desarrollados. Los pacientes pediátricos con necesidades sanitarias especiales suponen el 13-18% de todos los niños. De ellos, menos del 1% presentan patología crónica compleja, sin embargo, representan más del 30% del gasto sanitario pediátrico y alrededor del 40-57% de los costes hospitalarios en pediatría, tal como describen algunos estudios. Este aumento del gasto se debe fundamentalmente a la mayor utilización de servicios, más días de hospitalización, más visitas a profesionales médicos y más uso de recursos sanitarios en domicilio.

Ante esta nueva realidad, el modelo de medicina curativa súper especializada se ha cambiado por un modelo integrativo donde ambos enfoques, curativo y paliativo, se complementan entre sí. Se precisa un abordaje multidisciplinar e interdisciplinar centrado en la gestión individualizada de cada caso.

Para dar cobertura y respuesta a estos niños y sus familias, en domicilio en nuestra Región, el Servicio Murciano de Salud (SMS) constituyó en marzo de 2010 la unidad de hospitalización domiciliaria pediátrica (UHD). Tres años después, amplió la cobertura a los pacientes que precisaban cuidados paliativos pediátricos creando en julio de 2013 la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos de la Región de Murcia (URHD y CPP), que atiende pacientes que requieren cuidados altamente especializados de rango hospitalario en domicilio y con soportes médicos tecnificados.

Ante el aumento de enfermedades crónicas complejas en 2019 se iniciaron las consultas específicas para los menores de 14 años con patología crónica compleja (PCC), pero dada la necesidad de mejorar la continuidad de estos pacientes que en muchas ocasiones están ingresados en hospital y otras en hospitalización domiciliaria, en mayo del año 2020, se constituyó en el Servicio Murciano de Salud (SMS) un grupo de trabajo multidisciplinar con el objetivo de desarrollar un *“Modelo asistencial regional para la atención integral del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas”*.

La modernización de la asistencia sanitaria requiere la introducción de modelos de gestión que lo dinamicen, con fórmulas organizativas que tengan una visión horizontal e integradora de los procesos asistenciales y una continuidad entre niveles asistenciales y especialidades.

En este modelo los equipos acompañan a la familia y al niño y coordinan la atención en los diferentes niveles asistenciales desde Atención Primaria, hospitalaria, cuidados paliativos, etc. a lo largo de la evolución de la enfermedad ya que, aunque hablemos de grupos de pacientes distintos con objetivos y asistencia diferente, en muchos casos la diferencia entre unos y otros se difumina y el paciente según su momento vital, puede pasar de un grupo a otro. Por tanto, la nueva Unidad Regional funcional URAIP-PECCP presenta un espectro de atención muy amplio y abierto, donde coinciden una gran variedad de pacientes a los que se presta una atención continuada, adecuada y adaptada a las particularidades de cada uno de ellos. Los pacientes que pertenecen a ella presentan gran fragilidad, pesos muy bajos y requieren para su manejo material infantil (respiradores, cánulas de traqueotomía, de gastrostomía...) y tal como es considerado por la Consejería de Salud, los profesionales del SMS y las familias, serán atendidos por especialistas pediátricos en los servicios hospitalarios hasta los 18 años, edad con la que realizarán la transición a los facultativos de adultos, considerando esta como una etapa más y no como un acto único.

Esta Unidad está presente en toda la Región de Murcia coordinando y trabajando en red con todos los profesionales que atienden a los PECC y con necesidades paliativas. Además, los equipos de cuidados paliativos de la URHD y CPP se desplazan a los domicilios de los pacientes y a los hospitales que así lo precisen.

La nueva Unidad Regional pretende mejorar los resultados en la atención de los enfermos pediátricos con alta complejidad, la experiencia asistencial de los pacientes y sus cuidadores, el coste y la eficiencia del sistema, y el entorno laboral y satisfacción de los profesionales.



# MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL

Del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas

## 3. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

# 3. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Es difícil estimar el porcentaje de niños con enfermedad crónica compleja debido a la ausencia de una definición establecida. Si bien el porcentaje de niños con alguna condición crónica, incluyendo asma u obesidad, supera el 10%, solo una pequeña parte de ellos pueden ser catalogados como crónicos complejos. Según un estudio estadounidense que analizó datos censales y administrativos, entre el 0,7% y el 1% de las personas menores de 18 años presentaban tres o más condiciones crónicas o dependían de dispositivos tecnológicos para su supervivencia. Un estudio llevado a cabo en Ontario (Canadá) estimó los costes de la asistencia sanitaria de las personas menores de 16 años con complejidad médica (CMC), como aquellos con enfermedades neurológicas u otras condiciones crónicas complejas (CCCs) o con requerimiento de asistencia tecnológica (TA) para su supervivencia. En base a los códigos de la CIE-10 recogidos en las altas hospitalarias que tuvieron lugar entre 2005 y 2007 se identificaron como crónicos complejos (CMC) el 0,67% de los niños residentes en dicha región, siendo responsables del 32.7% del gasto sanitario total atribuible a esta franja de edad. Es destacable que un 36% de ellos requirieron atención domiciliaria. Aunque esta modalidad de atención solo fue responsable del 11.3% del coste de la asistencia a estos niños, supuso la mayor parte del gasto en los pacientes que precisaron atención tecnológica y/o con enfermedades neurológicas complejas. En otros estudios, se observó que el 40-50% de los costes de hospitalización correspondía a ingresos de niños con patología crónica compleja

En España, en un estudio realizado en una Zona Básica de Salud (ZBS) de la Comunidad de Madrid, utilizando datos del sistema de estratificación poblacional de Atención Primaria-GMA, se encontró que, de los 2.961 pacientes menores de 18 años atendidos, 423 (15,7%) fueron clasificados como crónicos. De este grupo, 408 fueron considerados de bajo riesgo, mientras que 15 fueron categorizados como de riesgo medio o alto, lo que representa un 0,5% de la población pediátrica del área de atención sanitaria.

En la Región de Murcia, se obtuvo una aproximación del número de pacientes crónicos complejos a través de los datos disponibles de Atención Primaria (DASE, Datos de Asistencia Sanitaria Extrahospitalaria) y hospitalaria (CMBD, Conjunto Mínimo Básico de Datos) empleados en el Sistema de Estratificación Poblacional. Se seleccionaron las personas menores de 18 años a 31 de diciembre de 2021 con presencia de algunos de los siguientes criterios, que por sí solos implican complejidad:

- Morbilidad (GMA= 40): Presencia de cáncer activo con cualquier grado de complejidad (Morbilidad GMA= 401; 402; 403; 404 o 405).
- Número de sistemas afectados: 3 o más y con nivel de complejidad 4 o 5.
- Discapacidad superior al 64% o dependencia igual al grado 3.

Tras identificar dichos pacientes, se distinguen a continuación dos escenarios. En el primero, se recogen los datos de la búsqueda con los criterios anteriormente mencionados. No obstante, debido a la distribución de los recursos pediátricos en la Región de Murcia, la Unidad Regional de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos (URAIP-PECCP) no asiste a los pacientes oncológicos, ya que estos son atendidos por la Unidad Regional de Oncología Pediátrica. Debido a este reparto, se diseñó un segundo escenario con los pacientes identificados con los criterios anteriores, pero sin incluir a aquellos con un diagnóstico de cáncer activo, estimando que cerca del 0,6 % de la población pediátrica fueron pacientes no oncológicos altamente complejos (Tabla 1. ), siendo potencialmente subsidiarios de una atención altamente especializada que integre el ámbito sanitario, social, educativo y domiciliario.

Área de salud	Descripción A.S.	Pacientes identificados (Escenario 1)	Pacientes identificados (Escenario 2)	Población Padrón 1/1/2022
1	MURCIA OESTE	338	291	51.140
2	CARTAGENA	402	343	54.620
3	LORCA	212	177	34.839
4	NOROESTE	103	83	11.095
5	ALTIPLANO	76	66	11.441
6	VEGA MEDIA SEGURA	296	254	51.931
7	MURCIA ESTE	251	213	37.979
8	MAR MENOR	186	163	24.230
9	VEGA ALTA SEGURA	60	55	9.732
	Total Regional	1.924	1645	287.007
	% respecto pob. total	0,67%	0,57%	100,00%

Tabla 1. Distribución del nº de pacientes pediátricos con criterios de complejidad por área de salud (elaboración propia).

Algunos de estos niños se enfrentan a una situación grave, con una perspectiva de supervivencia muy limitada. Se estima que entre 10 y 20 menores de 18 años de cada 10.000 tienen enfermedades que limitan o amenazan su vida. En la Región de Murcia, supondría entre 287 y 574 pacientes. Sin embargo, las estimaciones más recientes sugieren una prevalencia aún mayor, lo cual se atribuye a mejoras en los sistemas de atención de estas patologías y registro. Por tanto, son fundamentales la atención domiciliaria y los cuidados paliativos. La European Association for Palliative Care estima una prevalencia de niños y jóvenes que pueden requerir cuidados paliativos, en casa o en domicilio, de 10-16 por cada 10.000 personas de entre 0-19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales) de los que el 70% no padecen cáncer. Los estudios más recientes arrojan prevalencias superiores a estas estimaciones.

Todo ello deja en evidencia la necesidad de la creación de un programa especial de atención a esta población. En mayo del año 2020, el Servicio Murciano de Salud (SMS) constituyó un grupo de trabajo multidisciplinar con el objetivo de desarrollar un “modelo asistencial regional para la atención integral del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja”, que integrase la atención al menor con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas contando con equipos específicos que acompañen a la familia y al niño, y coordinen la atención en los diferentes niveles asistenciales a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Una vez implantado dicho modelo, los datos se han recogido de forma sistemática de la historia clínica de salud para que estén disponibles en el cuadro de mandos del Portal de Inteligencia de Negocio (PIN) ofreciendo estimaciones en tiempo real más específicas que las aportadas en la Tabla 1. De esta forma, los profesionales que atienden a esta población podrán conocer tanto el número de pacientes registrados como la información relativa a los indicadores de calidad.

Respecto a la actividad prevista de la unidad, entre mayo del 2022 y abril 2023 en la URHD y CPP (Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos) se registraron 102 pacientes. Su distribución geográfica por área de residencia muestra buena correlación con la población cubierta, lo que concuerda con el carácter regional de la Unidad. Se realizaron en este periodo un total de 4391 actos, lo que supone más de 40 por paciente registrado. De ellos, 1.121 (25.5%) correspondieron a visitas a domicilio, 549 (12.5%) a visitas en el hospital, 2.511 (57.2%) a atención telefónica y 6 a traslados (0.1%), mientras que en el 4.6% de los casos se desconocía el motivo (Gráfico 1. ).

En cuanto a la URHD y CPP (Unidad Regional del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja), se registraron 88 pacientes de alta complejidad, de los cuales más del 40% recibían alimentación a través de sonda PEG, ya fuera de forma exclusiva o complementaria a la alimentación oral, y más del 95% requirieron ingreso en UCI. Durante este período, se llevaron a cabo 122 actos, y el 27,3 % de los pacientes necesitaron fisioterapia respiratoria.

La falta de definición establecida dificultó la identificación de la población pediátrica con enfermedad crónica compleja infantil, impidiendo conocer el total de pacientes pediátricos en esta situación en la Región. Por ello, en el momento de recogida de estos datos las cifras son inferiores a las esperadas. Se prevé un gran aumento de la actividad los próximos años con la implantación de este modelo con la utilización de una escala específica y estableciendo los circuitos de derivación.

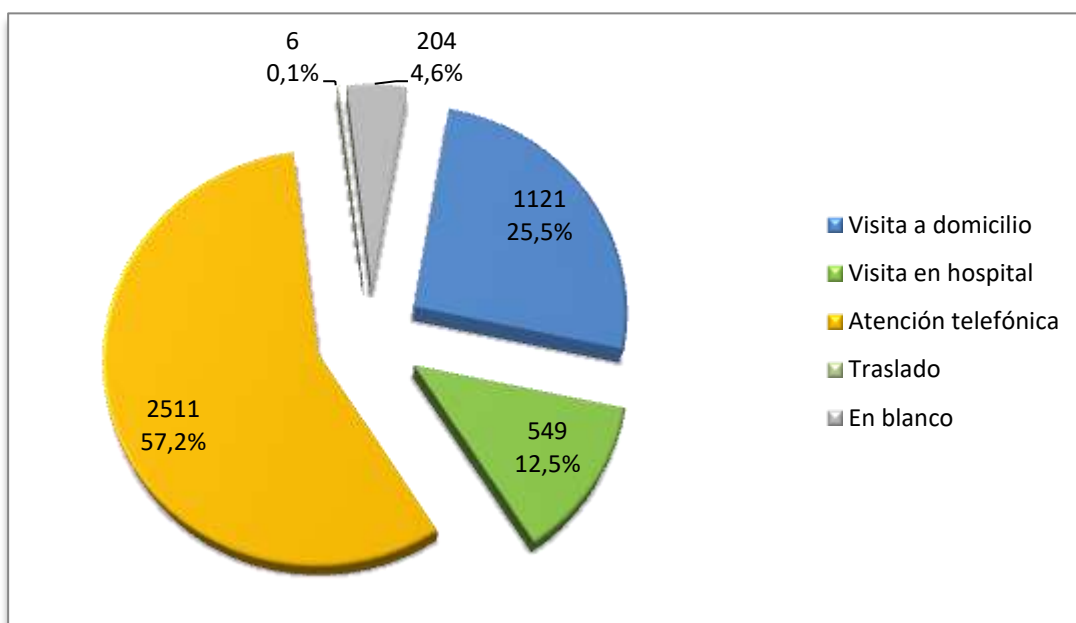


Gráfico 1. Actuaciones realizadas por la URHD y CPP según tipo de acto. Mayo del 2022 a abril 2023 (elaboración propia).



# 4. OBJETIVOS

## 4.1. OBJETIVOS PRINCIPALES

- Proveer una atención especializada integral e integradora (física, social, psicológica y espiritual) a la población infanto-juvenil con enfermedad crónica compleja y cuidados paliativos y a su familia en los diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, hospital, atención domiciliaria paliativa) manteniendo una continuidad en su proceso de enfermedad y una atención de calidad.
- Evitar, en lo posible, el ingreso hospitalario en estos pacientes crónicos y frágiles. *La Carta Europea de los Niños y Niñas hospitalizados*, aprobada en 1986 por el Parlamento Europeo reconoce el derecho del niño a no ser ingresado en el hospital salvo en el caso de que no se pueden garantizar los cuidados necesarios en su casa o centro de salud, procurando en dicho caso, que la estancia sea lo más breve posible.
- Fomentar y potenciar la igualdad en la prestación de asistencia sanitaria a estos pacientes en toda la Región de Murcia (Figura 2. y evitar en lo posible desplazamientos innecesarios.
- Coordinar actuaciones a través de la enfermería gestoras de casos.
- Contar en la URAIP-PECCP con la figura referente de la trabajadora social y la fisioterapeuta.
- Ampliar la edad de atención de los menores con enfermedad crónica-compleja y cuidados paliativos por especialistas pediátricos hasta los 18 años.
- Cubrir la atención sanitaria de los pacientes ingresados en la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP) las 24 horas del día, los 365 días del año.
- Promover el autocuidado, capacitar a la familia y dar autonomía en los cuidados diarios del menor y en la respuesta ante episodios de descompensación.
- Disponer de unas camas regionales en la planta de hospitalización para el paciente con enfermedad crónica de complejidad media-alta y para los cuidados paliativos pediátricos; que sean referente para el resto de los hospitales de la Región con atención pediátrica.

## 4.2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Apoyar y acompañar al paciente y su familia desde el momento del diagnóstico, a lo largo de la evolución de su enfermedad, incluyendo el final de vida y el duelo posterior.
- Coordinar la asistencia clínica entre los distintos niveles asistenciales, los distintos profesionales encargados de sus cuidados y crear redes de trabajo interdisciplinar y multidisciplinar en toda la estructura sanitaria del SMS.
- Agrupar y coordinar consultas de atención especializada para disminuir el número de desplazamientos de estos pacientes al hospital.
- Establecer nuevos circuitos entre los especialistas de los diferentes niveles asistenciales mediante interconsultas no presenciales (INP).
- Favorecer la atención sanitaria del paciente en el domicilio, si es su lugar de elección.
- Disponer de un referente médico y enfermero en todos los hospitales del SMS que disponen de servicio de pediatría.
- Disponer de vehículos corporativos para el desplazamiento del personal de la Unidad a los domicilios de los pacientes.
- Anticipar y tratar situaciones prevenibles en domicilio o en consultas de paciente crónico complejo, evitando visitas a servicios de urgencias, optimizando recursos sanitarios y disminuyendo con ello ingresos hospitalarios innecesarios.
- Mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias.
- Coordinar con la enfermera escolar el seguimiento de estos menores.
- Impulsar y llevar a cabo actividades de formación e investigación sobre el modelo de atención integral al PPECC y cuidados paliativos en todos los niveles asistenciales.





Figura 2. Mapa de las áreas sanitarias del SMS.

# MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL

Del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas

## 5. DEFINICIONES

### 5.1. PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA

5.1.1. Identificación del PPECC

5.1.2. Categorización del PPECC

### 5.2. PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO TRIBUTARIO DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA O QUE PRECISE CUIDADOS PALIATIVOS

5.2.1. Pacientes crónicos tributarios de hospitalización domiciliaria NO paliativa

5.2.2. Pacientes que precisan cuidados paliativos pediátricos

# 5. DEFINICIONES

## 5.1. PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA

Para poder identificar a los pacientes con enfermedad crónica es importante conocer las definiciones establecidas. El grupo más amplio es el del niño con necesidades especiales de salud. Dentro de este grupo existe otro que presenta una mayor complejidad que está formado por los niños médicamente complejos o frágiles que a su vez incluiría otros tres subgrupos: niños con malignidad, niños con enfermedades crónicas de un sistema y niños con enfermedad crónica compleja (PPECC). Algunos PPECC pueden precisar en algún momento evolutivo de su enfermedad la atención por unidades de hospitalización domiciliaria y/o cuidados paliativos pediátricos (Figura 3).



Figura 3. Definiciones de niños con enfermedad crónica (elaboración propia).

### Niños con necesidades especiales

Aquellos que tienen o están en mayor riesgo de padecer una condición física, de desarrollo, de comportamiento o emocional crónica, que requieren más atención sanitaria que la población pediátrica general.

### Niños medicamente complejos o medicamente frágiles

Niños que tienen enfermedades multisistémicas y/o dependencia de tecnología o pautas de medicación más complejas.

### Niños con enfermedad crónica compleja (PPECC)

Aquellos con alguna condición médica que puede esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que intervenga la muerte) e involucrar a diferentes sistemas de órganos o un sistema lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada, soporte tecnificado y probablemente, un cierto periodo (mayor de 1 mes) de hospitalización en un centro de atención terciaria.

Los niños médicamente complejos tienen más posibilidades de ser hospitalizados y las estancias son hasta ocho veces más prolongadas que los pacientes sin enfermedad crónica, ingresando hasta tres veces más en unidades de cuidados intensivos, un tercio de los cuales se consideran potencialmente evitables. Además, la mortalidad de los pacientes crónicos con enfermedad compleja es quince veces superior a la de la población sana.

## **5.1.1. Identificación del PPECC**

Sufrir una condición crónica compleja no implica como se ha comentado anteriormente ser un paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja. La identificación del PPECC y la definición de estos términos es aún un desafío en el que las sociedades científicas como la SEPIH (Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria) se encuentran trabajando. La complejidad de este tipo de paciente no viene determinada únicamente por su enfermedad (condición crónica compleja), sino por la coexistencia de esta con una agrupación de necesidades o limitaciones funcionales.

En este sentido, es necesaria la aplicación en este modelo organizativo asistencial de la “Escala de identificación del paciente pediátrico crónico complejo” (Escala PedCom<sup>®</sup>). Esta escala numérica, desarrollada por la Unidad de Paciente Crónico Complejo y Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Regional Universitario de Málaga, considera tanto necesidades como dispositivos, limitaciones y terapias específicas. Se consideran 10 ítems, desarrollados en Anexo 1, estableciendo como punto de corte para la consideración de crónico complejo los 6,5 puntos, esta escala será pasada por la enfermera gestora de casos. Por tanto, el grupo de trabajo del paciente crónico complejo pediátrico del SMS decide utilizar esta escala para la identificación de un paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja, aunque no para categorizar la complejidad.

## 5.1.2. Categorización del PPECC

La atención al paciente con PPECC debe ser individualizada y adaptada a las necesidades especiales de salud que cada niño requiera. Esta asistencia necesita de una visión que debe ser transversal y holística, con una perspectiva biopsicosocial centrada, no solo en la asistencia, sino también en la familia del niño y su comunidad.

Este modelo asistencial precisa de una categorización de la complejidad, para así adecuar los distintos recursos disponibles de una forma individualizada optimizando el cuidado y seguimiento de estos menores en los distintos niveles del sistema sanitario.

Para la organización asistencial del paciente crónico complejo, el grupo de trabajo del PPECC del SMS, decide utilizar la escala “NANEAS© modificada SMS” para categorizar la complejidad, presentada en la VII Reunión de la Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria (SEPIH) en Madrid de 2022. Esta modificación, parte de la clasificación propuesta por el grupo de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS©) de la Sociedad Chilena de Pediatría, que clasifica a los pacientes según sus necesidades en al menos 12 meses, valorando 6 ítems. Esta escala “NANEAS© modificada SMS” incluye 2 ítems más y por tanto valora 8 ítems, según necesidad mayor o menor, definiendo de una forma objetiva a los pacientes en un nivel de complejidad mayor, media o baja, con el fin de clasificar según la valoración obtenida el nivel asistencial más adecuado para su atención y seguimiento. Los 2 ítems añadidos a la escala original son: fragilidad y complejidad social. En el SMS, dicha escala está incluida en la historia clínica electrónica hospitalaria, y tiene un acceso en el formulario normalizado de Selene a través de un enlace.

Las necesidades o ítems contemplados en la escala “NANEAS© modificada SMS” (Tabla 3) son:

- Atención por especialistas pediátricos, incluida salud mental y bucodental. Seguimiento de al menos un año, o con al menos una consulta al año.
- Medicamentos de uso crónico, con un tiempo de uso, de al menos un año. En este ítem, se distingue como necesidad mayor aquellos que precisen administración hospitalaria, endovenosa o subcutánea.
- Necesidad en alimentación. Se considera necesidad mayor al empleo de dieta cetogénica, nutrición parenteral y al uso de bomba de nutrición enteral por la tecnificación que esta requiere.
- Asistencia tecnológica. Se contempla todo dispositivo de necesidad mayor que se precise para mantener el estado de salud del menor como es: ventilación asistida,

cánula de traqueotomía, marcapasos, diálisis, sondaje vesical intermitente o uso de catéter central. La necesidad mayor en este ítem categoriza al paciente en complejidad media independientemente de que cumpla o no con el número total, dados los cuidados técnicos cualificados que cualquiera de estos dispositivos requiere.

- Necesidades de rehabilitación. Por situación de discapacidad, ya sea auditiva, física, visual, intelectual o múltiple. Incluye por ejemplo terapia ocupacional o psicopedagogía.
- Necesidades educativas especiales. Se considera necesidad mayor la escolarización domiciliaria, así como la imposibilidad de escolarización derivada de la situación clínica.
- “Fragilidad” Clínica. Los PPECC tienen más posibilidades de ser hospitalizados y las estancias son hasta ocho veces más prolongadas que los pacientes sin enfermedad crónica compleja, ingresando hasta tres veces más en unidades de cuidados intensivos. Por este motivo, se considera un ítem que valora como necesidad mayor de fragilidad aquellos pacientes que ingresan  $\geq 3$  veces en el último año,  $\geq 2$  en los últimos 6 meses, o 1 vez en el último año en cuidados intensivos no atribuible a postoperatorio.
- Complejidad social. La evolución de estos pacientes que requieren numerosos cuidados, muchos de ellos tecnificados, depende en gran medida del aspecto psicosocial. Por ello, se tendrá en cuenta dentro de este ítem aquellas condiciones sociales, familiares, económicas o culturales, que puedan repercutir sobre los cuidados del menor y su evolución clínica. Se considerará necesidad mayor a la barrera idiomática y/o cultural que dificulte la comunicación con la familia, así como a la vulnerabilidad socio familiar (por ej. familias desestructuradas, menores a cargo de instituciones, etc.). Esta valoración debe ser lo más objetiva posible, y, por tanto, consensuada por el equipo multiprofesional que valore al menor.

De este modo, según la puntuación obtenida al pasar la escala al paciente, se obtendrá la categorización según los siguientes niveles de complejidad:

### *PPECC de complejidad BAJA*

---

Pacientes que tienen un máximo de 3 necesidades en categoría mayor, excepto la presencia de categoría mayor en el área 4 (asistencia tecnológica), situación que aumenta su nivel de complejidad. En general corresponde a pacientes que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que les permiten su autocuidado. El énfasis de la atención se pone en el acompañamiento del niño/adolescente y su familia, donde el equipo de salud cumple un rol articulador y de coordinación de los distintos profesionales a cargo de su cuidado.

### *PPECC de complejidad MEDIA*

---

Pacientes que tienen 4 o 5 necesidades en categoría mayor, o una necesidad en categoría mayor en el área 4. En general corresponde a niños/adolescentes que se encuentran estables, pero que requieren de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad. El cuidado de este grupo requiere un equipo especializado y multidisciplinar para resolver necesidades complejas.

### *PPECC de complejidad ALTA*

---

Pacientes con fragilidad médica extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes. Presentan 6 o más de las necesidades en categoría mayor. Por lo general permanecen mucho tiempo bajo supervisión y cuidado de profesionales sanitarios tanto en hospital como en domicilio.

Los pacientes serán clasificados por la enfermera gestora de casos y los pediatras responsables hospitalarios de cada área, indicando el nivel de complejidad que dejarán reflejado en el formulario del paciente crónico complejo pediátrico de la Historia Clínica Electrónica.

NIVEL DE COMPLEJIDAD	PUNTUACIÓN
BAJA	Máximo 3 necesidades de categoría mayor (excepto la del área 4)
MEDIA	4 o 5 necesidades de categoría mayor, o 1 necesidad en categoría mayor 4
ALTA	6 o más necesidades en categoría mayor

[Tabla 2. Categorización en nivel de complejidad del PPECC, según la puntuación obtenida en la escala "NANEAS© modificada por el SMS".](#)

CRITERIOS	DEFINICIÓN	NECESIDAD MENOR	NECESIDAD MAYOR
Atención por especialistas (incluye salud mental y bucal)	Seguimiento > 12 meses y > 1 vez por año.	≤ 3 especialistas.	≥ 4 especialistas.
Medicamentos de uso crónico	Uso > 12 meses.	≤ 4 medicamentos, todos administrados vía oral.	≥ 5 medicamentos, o terapia endovenosa, subcutánea o que necesite administración en el hospital.
Alimentación	Fórmulas especiales o alimentación parenteral.	Necesidad de fórmula especial para nutrición oral o enteral.	Necesidad de nutrición parenteral, dieta cetogénica o uso de bomba de nutrición enteral.
Asistencia tecnológica	Dispositivos.	Uso de elementos ortopédicos, monitorización no invasiva, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno...	Necesidad de ventilación asistida, traqueostomía, marcapasos, diálisis, sondaje vesical intermitente o catéter central.
Rehabilitación	Cinesioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional y/o psicopedagoga	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones por semana, o más frecuentes pero cubiertas por jornada escolar	Permanente (≥ 12 meses) y/o con terapia frecuente (≥ 3 sesiones por semana)
Educación especial	Escuela de educación especial, hospitalaria o necesidad de adaptación curricular.	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular.	Asistencia a escuela hospitalaria, atención educativa domiciliaria o no escolarización.
Fragilidad	Considerada tal por número de ingresos hospitalarios.		≥3 ingresos en los últimos 12 meses. ≥2 en los últimos 6 meses. 1 ingreso en UCI en los últimos 12 meses (no atribuido a postoperatorio).
Complejidad social	Condiciones sociales, familiares, económicas o culturales que pueden repercutir sobre los cuidados y la salud del paciente.		Barrera idiomática y/o cultural que dificulta la comunicación con la familia. Vulnerabilidad sociofamiliar.*

Tabla 3. Escala NANEAS © modificada por el SMS.



## **5.2. PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO TRIBUTARIO DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA O QUE PRECISE CUIDADOS PALIATIVOS**

Los pacientes crónicos complejos tributarios de hospitalización domiciliaria o que precisen cuidados paliativos son atendidos por la URHD o CPP. Esta Unidad tiene un espectro de atención muy amplio y abierto, donde coinciden una gran variedad de pacientes a los que se presta una atención adecuada y adaptada a cada uno de ellos. Los equipos realizan apoyo a la asistencia hospitalaria y domiciliaria de los niños que lo precisan en dos vertientes:

- Pacientes afectados de enfermedades crónicas de mediana-alta complejidad que necesitan cuidados complejos de rango hospitalario en domicilio y que precisan la capacitación de los cuidadores para su manejo diario. Generalmente estos pacientes son dependientes de tecnología sanitaria.
- Pacientes que precisen cuidados paliativos especializados.

Estos ámbitos de actuación definen a dos grupos de pacientes distintos con objetivos y asistencia diferente. No obstante, en un modelo precoz y progresivo de cuidados paliativos, se tiene en cuenta que los niños con enfermedades crónicas complejas amenazantes para la vida se benefician de un enfoque paliativo precoz, priorizando el confort del paciente, atendiendo a todas las esferas de su vida (sanitaria, social, psicológica y espiritual).

### **5.2.1. Pacientes crónicos tributarios de hospitalización domiciliaria NO paliativos**

La Unidad Regional de hospitalización domiciliaria ofrece unos cuidados médicos y de enfermería similares a la hospitalización convencional, pero en el domicilio del paciente, de esta forma se consigue que el menor y su familia permanezcan el mayor tiempo posible en el hogar, rodeado de sus familiares y en su entorno, sin por ello dejar de recibir la atención especializada que precisen por su patología.

Los pacientes crónicos subsidiarios a recibir esta atención son niños que requieren atención de rango hospitalario en domicilio por su situación clínica, por la necesaria intensidad de cuidados y/o por la aplicación requerida de procedimientos complejos ([Tabla 2](#)).

Grupos	Criterios clínicos
Grupo 1	Pacientes dependientes de ventilación mecánica invasiva/no invasiva.
Grupo 2	Pacientes dependientes de oxigenoterapia (enfermedades pulmonares crónicas).
Grupo 3	Pacientes traqueostomizados con carácter temporal hasta conseguir estabilidad asistencial por parte de su área de salud.
Grupo 4	Pacientes RN pretérmino o PEG con estabilidad clínica que son alta precoz a domicilio, pacientes con alimentación enteral por sonda nasogástrica o sonda de gastrostomía que precisan bombas de alimentación, nutrición parenteral domiciliaria, tratamientos intravenosos y otras actividades.

Tabla 4. Criterios clínicos para hospitalización a domicilio de pacientes crónicos no paliativos  
(Elaboración propia).

### 5.2.2. Pacientes que precisan cuidados paliativos pediátricos

La OMS define en 2002 los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como “el cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia e incluyen el apoyo a su familia”.

La atención paliativa es una forma de prestar atención centrada en las personas de una manera multidimensional e integral. Ello supone, tener en cuenta tanto problemas objetivos detectados en la exploración física, como dar respuesta a las necesidades que presentan y manifiestan el paciente y su familia en las diferentes esferas: física, psicológica, espiritual y social.

Los CPP comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el menor recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. Deben ser llevados a cabo por un equipo multiprofesional teniendo siempre presente que los tratamientos paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes.

Los pacientes pediátricos susceptibles de recibir cuidados paliativos presentan enfermedades distintas a la de los adultos, precisan tratamientos distintos y tienen unas características peculiares que hacen que no puedan ser tratados como "pequeños adultos" sino como pacientes pediátricos, precisando por tanto de especialistas de pediatría para su tratamiento y seguimiento.

Estos pacientes fallecerán a causa de su enfermedad de base en un periodo indeterminado de tiempo. Existen documentos en los que se describen las particularidades y necesidades para el cuidado de los niños:

- En 2007, La Asociación Europea de CPP redacta el documento *IMPACCT* (Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa).
- En abril de 2013, se aprueba en España el II Plan Estratégico Nacional de la infancia y adolescencia 2013-2016 (II PENIA).
- Finalmente, en 2014, se elabora el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención”, donde se describen las peculiaridades de CPP, la situación actual en España, la epidemiología y los criterios de atención en los niños. Es aprobado en el consejo Interterritorial y en el que se fijan las bases de la atención paliativa pediátrica en España. En dicho documento se refleja que la atención paliativa en pediatría debe ser: INTEGRAL, UNIVERSAL, ESPECIALIZADA y CONTINUADA (24 horas al día los 365 días del año, al menos, telefónica).

El concepto de CPP considera la atención de niños con una amplia variedad de enfermedades y de duración impredecible. Estos pacientes pueden ser clasificados en 5 grupos según una adaptación de la realizada por la Association for Children's Palliative Care (Act).

Grupos	Definición
Grupo 1	Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (p. ej. cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, 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...).
Grupo 5	Diagnóstico prenatal. Condición limitante para la vida. Cuidados paliativos durante el embarazo (anencefalia, agenesia renal bilateral, trisomías 13 y 18, etc.). Diagnóstico postnatal. Alto riesgo de muerte o comorbilidad grave. Diagnóstico no esperado (encefalopatía hipóxico-isquémica (EHI) grave, prematuridad extrema y sus complicaciones).

[Tabla 5. Grupos de clasificación según la ACT.](#)



## 6. POBLACIÓN DIANA

Este modelo está dirigido a niños y adolescentes con enfermedades, frecuentemente minoritarias, y unas necesidades de atenciones múltiples y complejas que vienen determinadas por la edad, el curso de la enfermedad y el entorno socio-familiar y cultural.

Por tanto, se considera que este colectivo pediátrico requiere de una Unidad de Atención Integral en el Servicio Murciano de Salud

La población incluida en la URAIP-PECCP ha de cumplir los siguientes criterios (Figura 4):

- Residentes en la Región de Murcia.
- Con asistencia sanitaria en el Servicio Murciano de Salud (SMS).
- Población de edad comprendida de cero a dieciocho años.
- Con una puntuación igual o superior a 6,5 puntos en la escala para la identificación del Paciente Crónico Complejo (Escala PedCom© ampliada).
- Niños y adolescentes con cuidados paliativos.

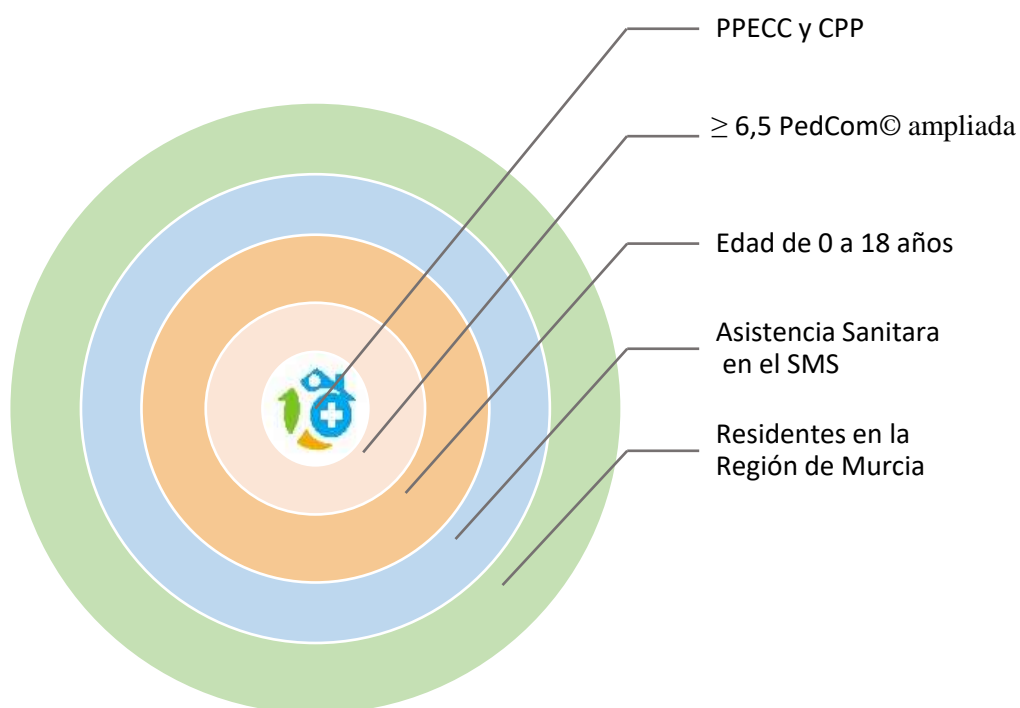


Figura 4. Población Diana del Modelo Atención Integral PPECC (elaboración propia).



# 7. ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

## DE LOS CUIDADOS: URAIP-PECCP

La estructura organizativa funcional para el desarrollo de los procesos asistenciales del “Modelo de atención integral del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y necesidades paliativas” es la Unidad Regional de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos (URAIP-PECCP).

El Servicio Murciano de Salud crea esta Unidad Regional para un abordaje de los pacientes pediátricos con patología crónica compleja en la que los profesionales de distintos niveles asistenciales y pertenecientes a diferentes áreas de salud se coordinan para prestar una atención integral, cuidando y acompañando al paciente y su familia en todos los niveles asistenciales, manteniendo una continuidad en su proceso. Aplican protocolos y circuitos homogéneos, reduciendo así la variabilidad clínica y consiguiendo una equidad en la asistencia en todo el SMS. Presenta un enfoque interdisciplinar ya que llevan a cabo una coordinación entre todos los recursos asistenciales de apoyo al menor y su familia, no solo los sanitarios, sino también los educativos, sociales y comunitarios. En esta Unidad se atienden a los menores de 18 años desde el momento del diagnóstico y a lo largo de la evolución de su enfermedad, incluyendo el final de vida y el duelo.

Para la constitución de esta Unidad se han llevado a cabo los siguientes pasos:

- Determinar un equipo multidisciplinar de profesionales sanitarios responsables de estos pacientes (pediatras, enfermería pediátrica, gestoras de casos, fisioterapeuta, trabajador social, TCAEs, celadores) en las áreas I, II, III, IV, VI y VIII.
- Disponer de recursos estructurales en los hospitales de las áreas de salud que disponen de un Servicio de pediatría.
- Determinar circuitos asistenciales y criterios de derivación y seguimiento de pacientes.
- Establecer protocolos normalizados de actuación con los diferentes niveles asistenciales.
- Crear los protocolos y formularios en los aplicativos informáticos (OMI-AP y SELENE) para el registro de la actividad asistencial.
- Definir agendas específicas de trabajo.

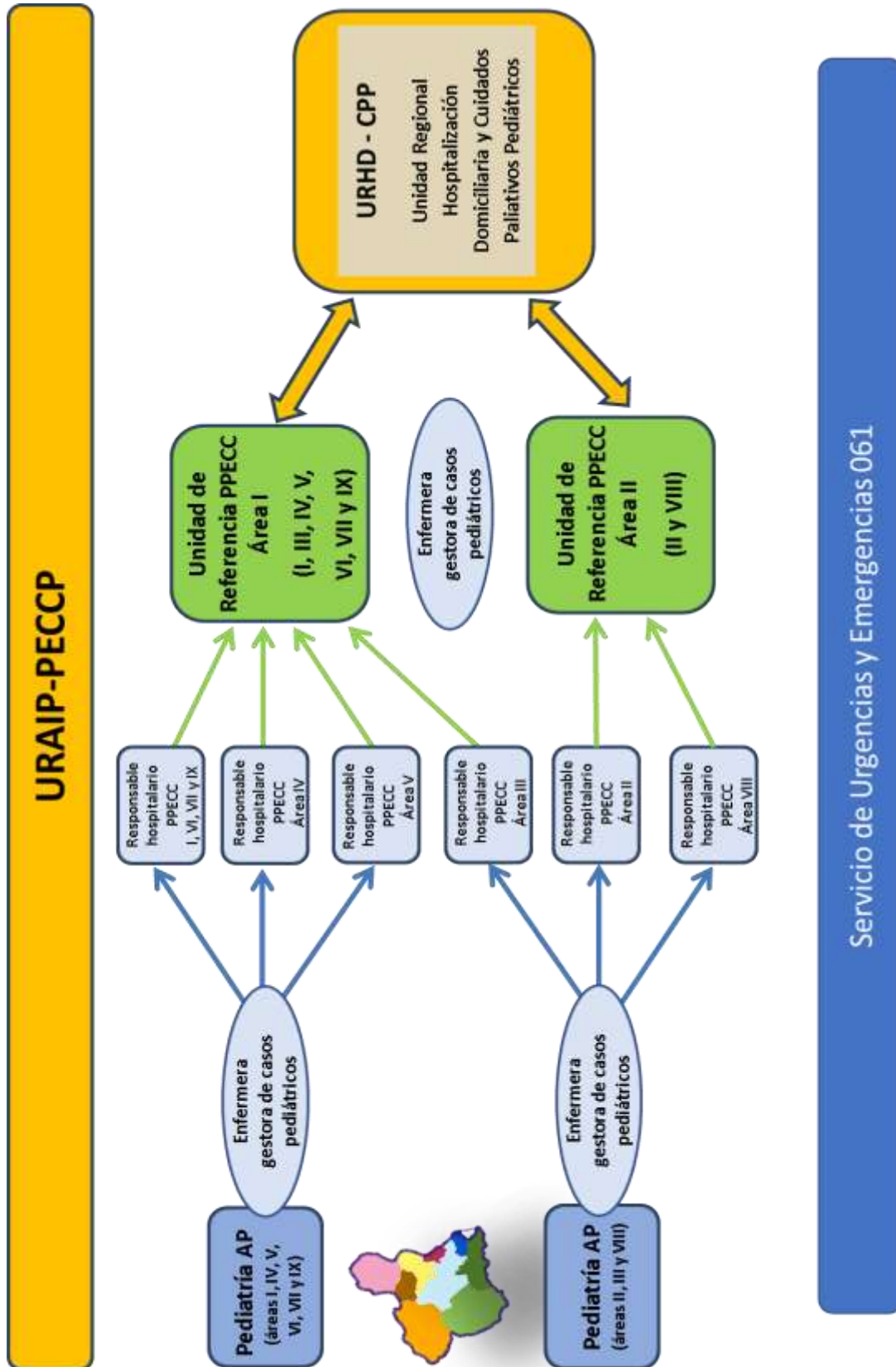
- Contar con habitaciones regionales con monitorización y videovigilancia.
- Habilitar una habitación regional para el respiro familiar.
- Disponer de vehículos corporativos para asistencia a domicilio.
- Determinar Indicadores de calidad tanto de actividad como de resultado, para una evaluación y control a nivel regional y poder realizar ciclos de mejora.
- Establecer convenios de colaboración con las Asociaciones de Pacientes.

La URAIP-PECCP atiende a los menores que precisan, según el momento de la enfermedad, la atención sanitaria de forma dinámica en los diferentes niveles asistenciales: atención primaria, hospitalaria, urgencias, atención domiciliaria y cuidados paliativos. El paciente puede pasar de un nivel a otro según su evolución clínica y, por tanto, es fundamental la coordinación y comunicación entre ellos. La Unidad engloba y coordina las actuaciones en todos los ámbitos asistenciales tal y como se describe en el Algoritmo 1.

Todos los pacientes tienen su referente médico y de enfermería en AP en cada una de las áreas de salud. Los profesionales que tienen en su cupo un paciente con patología crónica compleja pasan a formar parte de este modelo asistencial y tienen como referente según el área de salud una de las dos enfermeras gestoras de casos (una enfermera para las Áreas I, IV, V, VI, VII y IX y otra enfermera para las Áreas II, III y VIII). Además, se dispone de un responsable hospitalario en cada uno de los seis hospitales con atención pediátrica de la Región para la atención de estos niños. Ante un paciente con sospecha de enfermedad crónica compleja, y poder incluirlo en la Unidad, se realizará una interconsulta no presencial (INP-PCCI) al hospital que valorará la gestora de casos con el pediatra responsable del área de salud del paciente y darán una respuesta. También es posible utilizar esta comunicación mediante INP-PCCI si existe la necesidad de consultar con los profesionales hospitalarios. En los casos, en los que los pacientes debido a su complejidad necesitan una asistencia multidisciplinar se derivan a la Unidad de referencia del PPECC, siendo el Área I referencia de las áreas I, III, IV, V, VI, VII y IX y el Área II referencia de las áreas II y VIII, aunque esta última, también puede derivar a la unidad de referencia del área I si precisa.

Tanto los referentes de cada área de salud como las dos unidades de referencia pueden derivar a la Unidad Regional de hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos pediátricos, si el nivel de complejidad es mayor, o ante una descompensación que necesite de atención domiciliaria o cuidados paliativos. Todo este circuito está también coordinado con el Servicio de Urgencias y Emergencias del 061.





Algoritmo 1. Circuito entre los diferentes niveles asistenciales (elaboración propia).

## Niveles asistenciales según complejidad en URAIP-PECCP

Los niveles asistenciales pertenecientes a la URAIP-PECCP (familia, atención primaria, atención hospitalaria, urgencias, UR-PPECC y URHD y CPP) atenderán a estos pacientes dependiendo del nivel de complejidad obtenida, tras la categorización según la escala de NANEAS © modificada SMS. (Figura 5.

Por tanto, según la complejidad detectada se asignará a cada paciente un nivel de asistencia sanitaria, quedando de la siguiente forma:

- Nivel 1 o PPECC de Complejidad BAJA: estas familias cuentan con herramientas que les permiten la mayor parte de sus cuidados. Los pacientes pueden ser atendidos por sus familias y estructura sanitaria de su zona. Solo precisarán revisiones de algún especialista.

### Nivel 1 o PPECC de Complejidad BAJA

- Atención Primaria serán los referentes del paciente (pediatra, médico de atención primaria y enfermera).
- Atención hospitalaria por especialistas según enfermedad.
- Otros: trabajador social del centro de salud, centros de atención temprana, rehabilitación y fisioterapia, profesionales de la salud bucodental.

- Nivel 2 o PPECC de Complejidad MEDIA: el cuidado de este grupo de pacientes puede ser asumido por las familias, aunque suele requerir el apoyo de servicios especializados.

### Nivel 2 o PPECC de Complejidad MEDIA

- Atención Primaria.
- Atención hospitalaria por especialistas según enfermedad.
- Atención en consulta hospitalaria del PPECC (pediatra y enfermera responsables) y la gestora de casos.
- Atención en las Unidades de referencia del PPECC de las áreas I y II cuando la situación clínica lo precise.
- Atención en la URHD y CPP. La URHD y CPP, atenderán en el domicilio familiar cuando los pacientes que así lo deseen, previa capacitación familiar.

- Nivel 3 o PPECC de complejidad ALTA: Las familias requieren de ayuda y por lo general permanecen mucho tiempo bajo supervisión y cuidado de profesionales sanitarios tanto en hospital como en domicilio.

#### Nivel 3 o PPECC de Complejidad alta

- Atención Primaria.
- Atención hospitalaria por especialistas según enfermedad.
- Atención en las Unidades de referencia del PPECC de las áreas I y II.
- Atención en la URHD y CPP. La URHD y CPP serán los referentes del paciente, cuando los pacientes que así lo deseen. En el caso de que exista trastorno mental, coordinarán su asistencia con los dispositivos de la red de salud mental (CSM, Hospital de Día, ETAC) o Unidad Hospitalización Psiquiátrica.

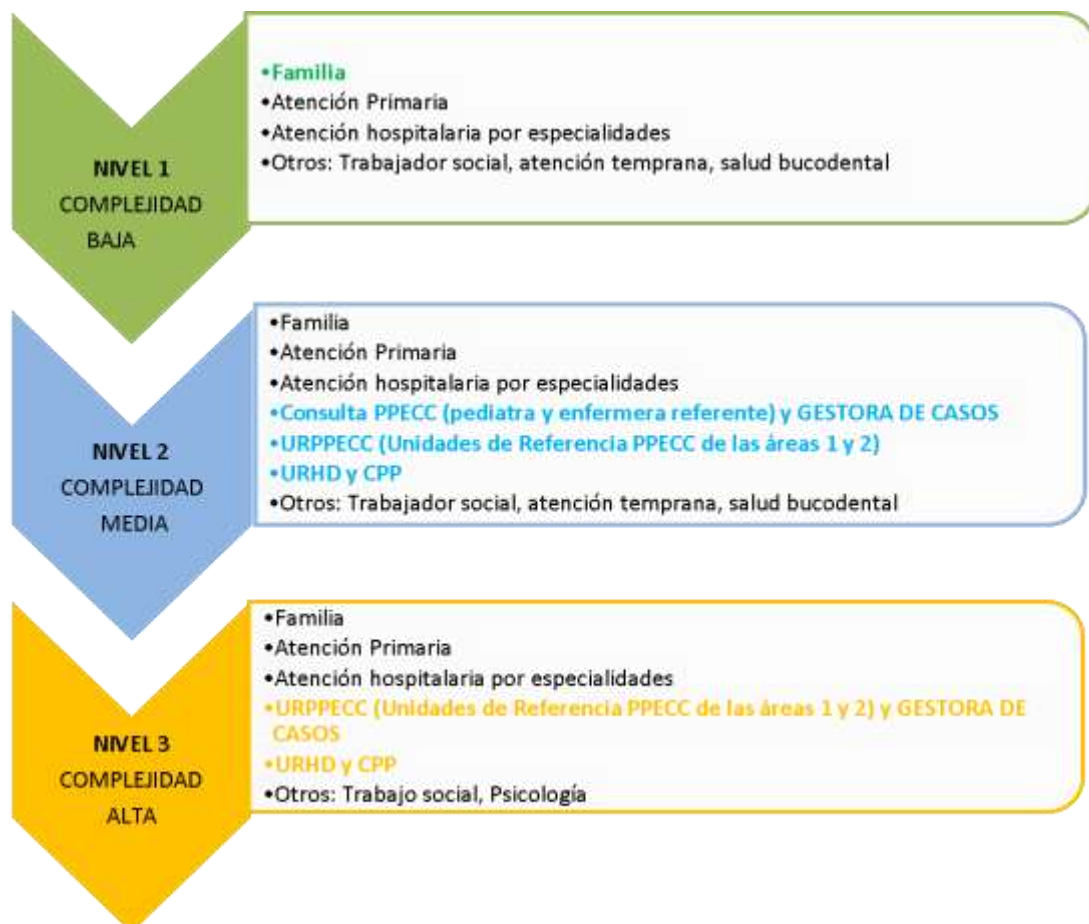


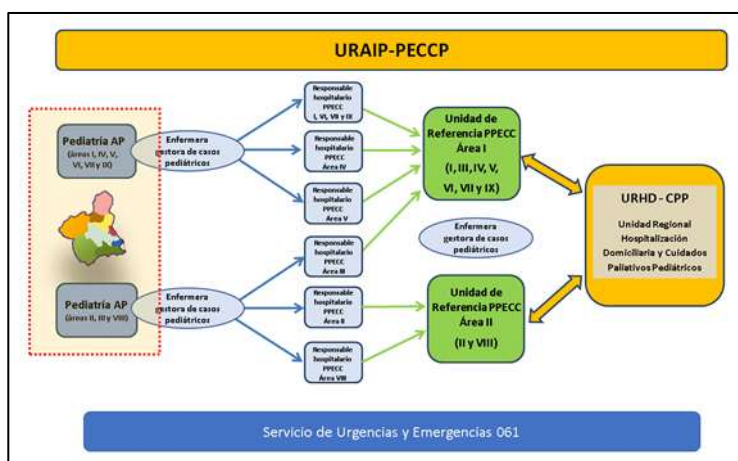
Figura 5. Nivel de asistencia sanitaria según complejidad (elaboración propia).

# 7.1. RECURSOS ASISTENCIALES DE LA URAIP-PECCP

## 7.1.1. Atención Primaria del PPECC

La Atención Primaria tiene una posición privilegiada en cuanto a la cercanía con las familias en el diagnóstico, seguimiento y evolución de la enfermedad en coordinación con el resto de los recursos asistenciales.

En el Servicio Murciano de Salud cuenta con 85 Zonas Básicas de Salud en las que desarrollan su labor: médico de familia, pediatra, matrona,



enfermera pediátrica, enfermera familiar y comunitaria, enfermera escolar, fisioterapeuta, trabajador social, odontólogo, higienista dental, técnico en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) y administrativos.

Los Equipos de Atención Primaria (EAP), con pacientes pertenecientes a esta Unidad, desempeñan unas funciones establecidas para el abordaje y seguimiento del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja. Tanto el pediatra o médico de familia, como enfermera, trabajador social y Servicios de Urgencias de AP (PAC y SUAP) harán una valoración, atención y seguimiento de estos niños.

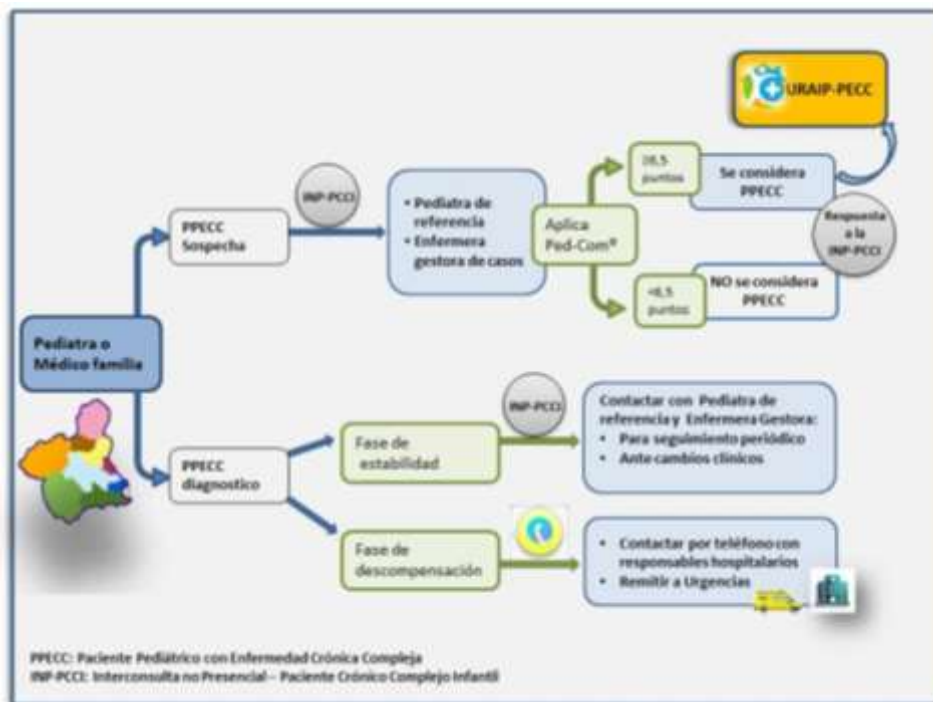
### *Actividades desde el Equipo de Atención Primaria:*

- Realizar en un paciente con sospecha de enfermedad crónica compleja una INP-PCCI a la enfermera gestora de casos (EGC).
- Consultar la historia clínica del paciente en Ágora y completar la información en el aplicativo OMI-AP para asegurar una atención integral del niño.
- Realizar el plan de cuidados de forma conjunta entre el pediatra o médico de familia y el enfermero del paciente.
- Actualizar la medicación crónica.
- Realizar las revisiones programadas y la vacunación pertinente cuando sea posible.
- Derivar a especialistas según criterio clínico.
- Gestionar el material a dispensar en el Centro de Salud.

- Mantener contactos periódicos con los referentes hospitalarios a través de INP-PCCI o contacto telefónico y/o correo corporativo para comentar la evolución del paciente y tomar decisiones de forma conjunta, sobre todo en los momentos en que se detecten cambios en la evolución de la enfermedad.
- Derivar a la Unidad de Salud Bucodental para revisiones o tratamiento del paciente ([Ver apartado 7.2.4](#)).
- Capacitar a las familias en el cuidado de sus hijos.
- Detectar signos o síntomas de claudicación de los cuidadores. Identificar necesidades y posibles abordajes.
- Acompañar durante todo el proceso de enfermedad.

### *Circuito de derivación desde Atención Primaria:*

Si el pediatra o médico de familia detecta un paciente con sospecha de presentar enfermedad crónica compleja, ha de realizar una INP-PCCI a la enfermera gestora de casos de referencia. Esta ha de aplicar la escala PedCom<sup>®</sup> ampliada, si el resultado que se obtiene es menor de 6,5 puntos, por el momento no se considera PPECC, si el resultado obtenido es igual o mayor de 6,5 puntos se considerará PPECC y se le citará en la consulta hospitalaria del PPECC. Una vez en la consulta se le aplicará la escala NANEAS<sup>®</sup> modificada SMS para categorizar el nivel de complejidad y se le incluirá en la URAIP-PECC (Algoritmo 2. ).



Algoritmo 2. Circuito de derivación del PPECC desde AP. (Elaboración propia)

Cuando el paciente ya está diagnosticado de PPECC podemos encontrarnos las siguientes situaciones:

FASE DE ESTABILIDAD	<p>Cuando el paciente tenga los síntomas controlados y pueda permanecer en su domicilio, el EAP establecerá el seguimiento del paciente, asistirá a los procesos intercurrentes que no precisen valoración o ingreso hospitalario, detectará descompensaciones y realizará las pruebas necesarias en el Centro de salud o en domicilio. Siempre que se precise mantendrá contacto con los especialistas, el colegio y los servicios sociales para que el menor y su familia tengan la mejor calidad de vida posible. El EAP puede contactar para seguimiento de forma periódica o cuando haya cambios en la situación clínica del paciente, con la enfermera gestora de casos por INP, correo o vía telefónica.</p>
FASE DE DESCOMPENSACIÓN	<p>Con reagudización y deterioro de su estado clínico, la familia o el profesional del centro de salud se pondrán en contacto con la Enfermera Gestora de Casos, que, tras valorar motivo de consulta con pediatra responsable, recomendará valoración en centro de salud, consulta de alta resolución de PCC, o Urgencias hospitalarias. La consulta de alta resolución de PCC se realizará en aquellos casos en los que el paciente precise valoración urgente sin criterios de gravedad o estabilización clínica, en cuyo caso (también en el caso de precisar múltiples pruebas complementarias) se derivará a Urgencias Hospitalarias.</p>
FASE DE FINAL DE VIDA	<p>Para esta fase, si la familia decide permanecer en el domicilio a cargo de los profesionales de la URHD y CPP, el EAP se coordinará con ellos, ya que al conocer al niño y a la familia podrá acompañarlos en este proceso.</p>

## *Enfermera escolar (Programa PACES).*

---

El Programa de Atención Comunitaria Escolar para la Salud (PACES) es una colaboración entre la Consejería de Salud y los centros educativos para realizar intervenciones de promoción y educación para la salud en la población infantojuvenil y atender en los centros a los niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Los tipos de intervenciones que realiza el personal sanitario en los centros educativos consisten en:

- Acompañamiento, asesoramiento y formación al profesorado.
- Intervenciones individuales a niños con enfermedades crónicas en función de sus necesidades.
- Participación en comisiones de salud o de seguimiento de casos de los centros educativos.

Dentro del programa PACES hay tres subprogramas

- ✓ Subprograma de Educación para la Salud en la Escuela.
- ✓ Subprograma de Cuidado del Niño con Enfermedad Crónica.
- ✓ Subprograma de Alerta Escolar.

El Subprograma de Cuidado del Niño con Enfermedad Crónica es llevado a cabo desde los Centros de Salud. El objetivo es ofrecer de manera programada cuidados y seguimiento de los problemas de salud de los niños escolarizados que padecen enfermedades crónicas, así como enseñar autocuidados, en coordinación con los profesionales sanitarios de referencia. La necesidad de una adecuada coordinación entre el centro educativo y los servicios sanitarios es todavía más evidente en la atención a niños/adolescentes con enfermedades crónica compleja o enfermedades minoritarias (EM) o genéricamente denominadas enfermedades raras o poco frecuentes.

La enfermera escolar tiene como funciones:

- Identificar y realizar un registro de todos los niños escolarizados en los centros educativos de su zona básica de salud con enfermedades crónicas.
- Elaborar en el centro de salud un plan de cuidados de los alumnos que padezcan una enfermedad crónica con posibilidad de descompensación aguda.
- Coordinar con la enfermera gestora de casos de los PPECC, el cuidado y seguimiento de estos pacientes.
- Agendar a los PPECC en una agenda de atención escolar en OMI-AP, aplicativo utilizado en atención primaria.



El circuito del Programa PACES esta descrito en el Algoritmo 3. La familia entrega el informe médico con el diagnóstico de la enfermedad del niño/adolescente al centro educativo y el profesor/director lo registra en el aplicativo informático de Educación (PLUMIER). Además, la familia del menor, en su Centro de Salud, solicita cita con la enfermera escolar que le corresponde. La cita se realiza en una agenda específica para Enfermera Escolar, con la observación del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja.

La Enfermera Escolar confirma con el Centro Educativo el registro del alumno, y comunica a la Subdirección General de Cuidados y Cronicidad (SGCC) la nueva incorporación del alumno al Programa PACES por medio del correo electrónico [saludescolar-Dgas-SMS@carm.es](mailto:saludescolar-Dgas-SMS@carm.es).

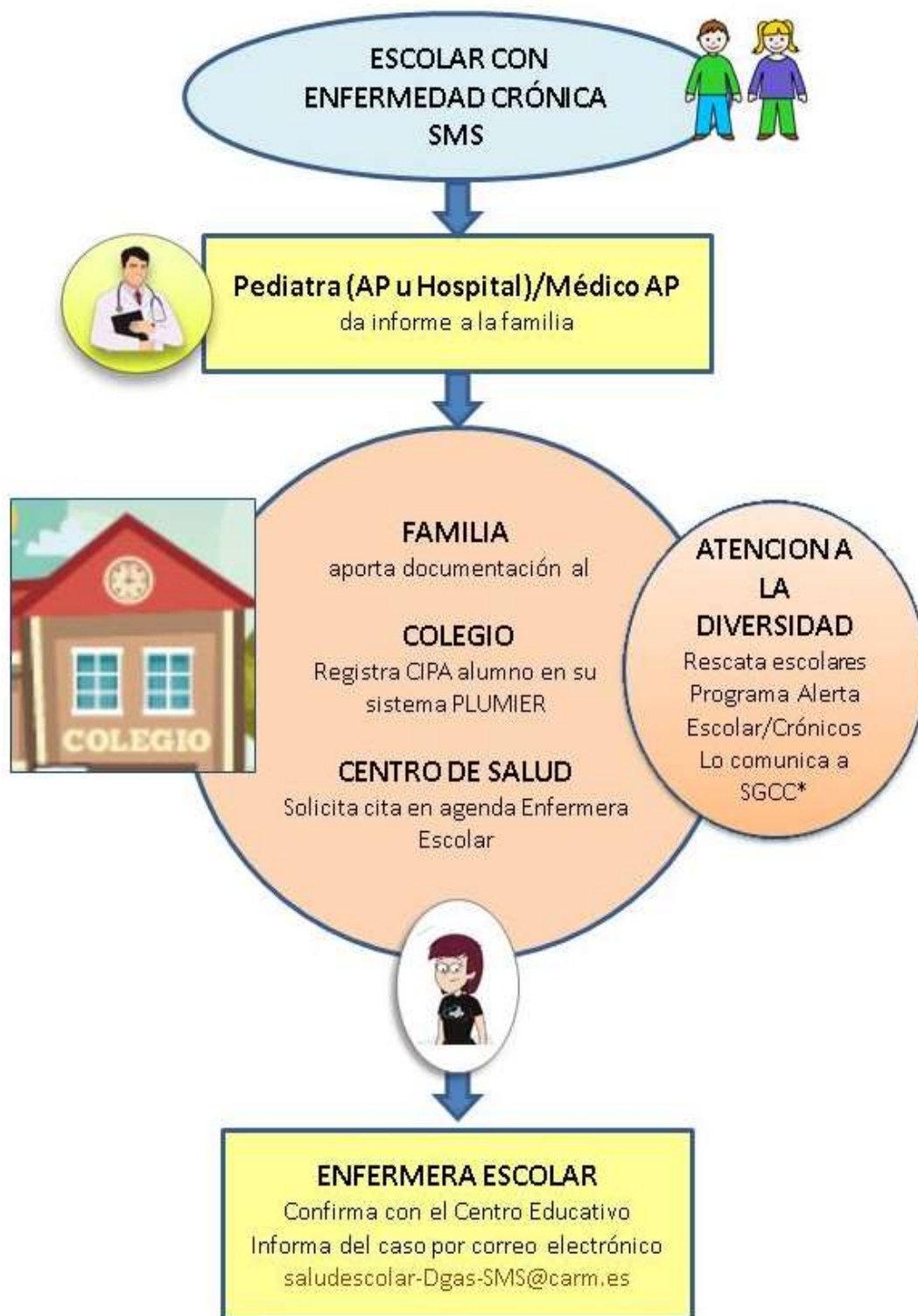
El Servicio de Atención a la Diversidad, perteneciente a la Consejería con competencia en educación, rescata trimestralmente datos de los escolares incluidos en el Programa de Alerta/Crónicos y comunica los datos a SGCC.

SGCC confirma con la Enfermera Escolar el registro del alumno en la base de datos de Escolares Crónicos.

La Enfermera Escolar realizará seguimiento según lo establecido en el Plan de Cuidados del paciente.







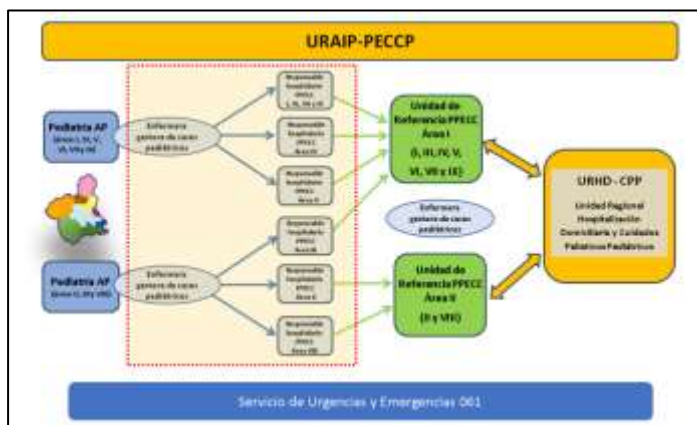
\* Subdirección Gral. De Cuidados y Cronicidad

Algoritmo 3. Circuito Programa PACES (elaboración propia).

## 7.1.2. Atención Hospitalaria del PPECC

Los PPECC presentan necesidades sanitarias especiales, que precisan de la intervención y el seguimiento de varios especialistas hospitalarios, para conseguir una adecuada atención integral. Es necesario establecer redes inter y multidisciplinares.

El elevado número de especialistas que intervienen en la atención sanitaria y el



seguimiento de los PPECC implican la necesidad de coordinar las visitas, las consultas hospitalarias, los tratamientos y la realización de sesiones multidisciplinarias. Es por ello imprescindible la figura de un pediatra y una enfermera responsable de estos pacientes en todos los hospitales que tienen Servicio de Pediatría en el SMS, además de la enfermera gestora de casos.

La red sanitaria del SMS cuenta con 6 Hospitales que atienden pediatría que son:

HOSPITALES CON SERVICIO DE PEDIATRÍA
Hospital Clínico Universitario Virgen De La Arrixaca
Hospital General Universitario Santa Lucía
Hospital General Universitario Rafael Méndez
Hospital Comarcal Del Noroeste
Hospital Virgen Del Castillo
Hospital General Universitario Los Arcos Del Mar Menor

Cada uno de estos hospitales dispone de una consulta para la atención este tipo de pacientes, atendida por un pediatra y una enfermera responsables que, junto con la enfermera gestora de casos y apoyados por los recursos de la Unidad Regional para la Atención Integral URAIP-PECCP que son la Trabajadora social y Fisioterapeuta, todos ellos conforman el equipo central de la atención del PPECC a nivel hospitalario.

### *Pediatra Responsable*

---

El pediatra responsable del PPECC es un pediatra que realiza su labor asistencial a nivel hospitalario y se encarga de la asistencia de estos enfermos, así como de la coordinación, tanto con la URAIP-PECCP cuando sea necesario, como con el equipo de atención primaria que le corresponda al paciente, realizando sesiones multidisciplinarias siempre que sean necesarias. En función del momento vital y del momento de la evolución de la enfermedad del paciente las necesidades de este pueden variar y pueden ser necesarios diferentes recursos, que el pediatra responsable debe conocer y saber utilizar de la manera más eficiente.

El pediatra responsable y la enfermera gestora de casos se encargarán de la clasificación por complejidad, realizar un plan integral personalizado y coordinar la atención multidisciplinar de estos pacientes, la tecnología sanitaria, la capacitación de los familiares en los cuidados y los recursos comunitarios incluyendo la atención domiciliaria y los colegios.

### *Enfermera Responsable*

---

Junto con el pediatra realiza su labor asistencial en el ámbito hospitalario. Su objetivo es cuidar al niño de forma integral e individual. Está capacitada para valorar las necesidades del niño y proporcionarle los cuidados que requiere tanto a nivel físico como psicológico. Su objetivo es que el niño enfermo tenga el mayor estado de bienestar posible restaurando su salud y aliviando su sufrimiento.

Actividades:

- Cuidados asistenciales en función de sus necesidades: nutrición, hidratación, eliminación, higiene, descanso y sueño y comunicación.
- Suministro de dispositivos tecnológicos.
- Coordinación del traslado de pacientes a su domicilio.
- Contacto con Atención Primaria.
- Ayuda a los padres en el cuidado de los hijos: adiestramiento en los cuidados para que el familiar participe en el cuidado del niño, dar información y apoyo psicológico.

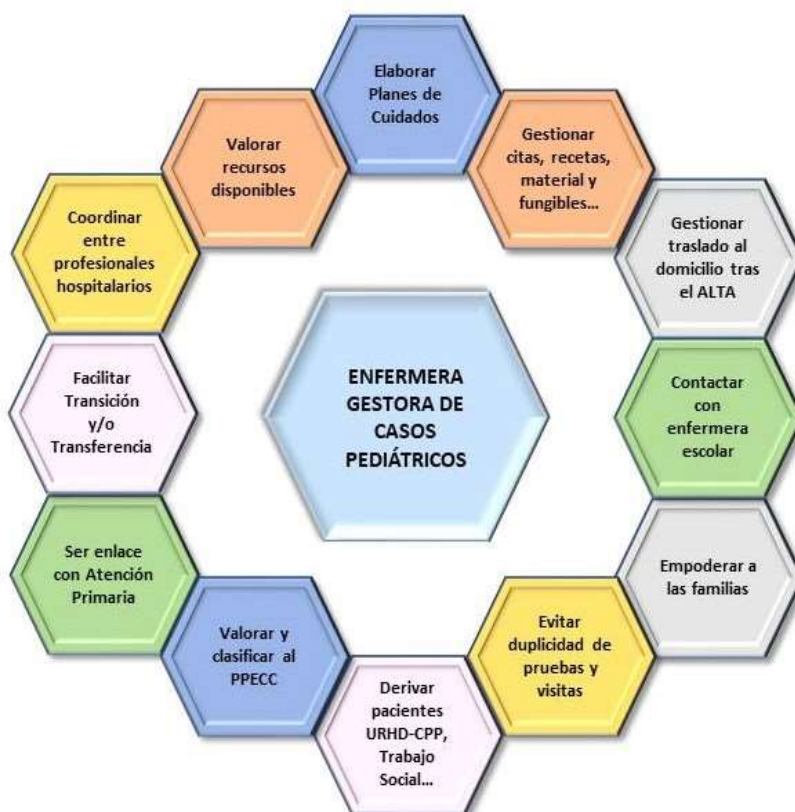
### *Enfermera Gestora de Casos*

---

El objetivo principal de las enfermeras gestoras de casos es trabajar con el fin de encontrar el equilibrio entre las necesidades de los pacientes y las del sistema. Con este propósito, las

enfermeras ayudan al paciente y familia a recorrer el sistema de salud con eficiencia, minimizando elementos de fragmentación, discontinuidad y/o duplicidad en la asistencia prestada al usuario.

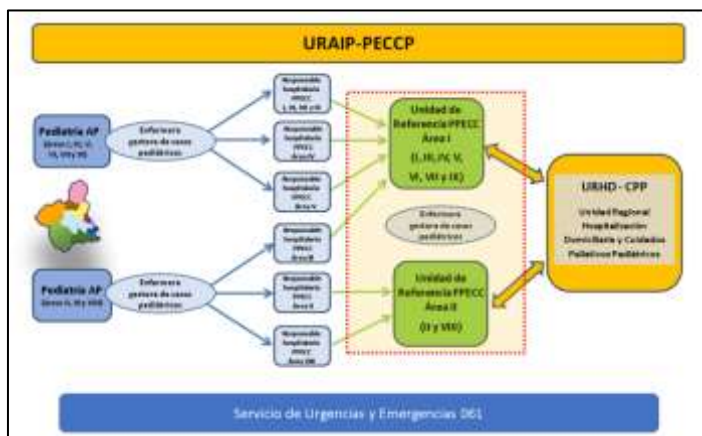
La población diana a la que darán cobertura las Enfermeras Gestoras de Casos en el Hospital se compone de todos aquellos pacientes diagnosticados de enfermedad crónica compleja de media y alta complejidad, que requieran la coordinación con diferentes profesionales/servicios y la movilización de los recursos necesarios para garantizar una atención integral y continuada a sus necesidades de cuidados y las de sus cuidadoras. (Información ampliada en Anexo 4).



Algoritmo 4 Enfermera Gestora de Casos (elaboración propia).

### 7.1.3. Unidades de referencia del PPECC (UR-PPECC)

El SMS dispone de dos Unidades de referencia de PPECC (UR-PPECC) para la atención de los PPECC derivados de otras áreas de salud. Los profesionales que atienden en estas Unidades son equipos multidisciplinares formados por pediatras, enfermeras y enfermeras gestoras de casos, apoyados por la trabajadora social y fisioterapeuta de la URAIP-PECCP.



La distribución geográfica de estas Unidades es la siguiente:

- Unidad de Referencia PPECC Área I: referente de los pacientes de las áreas I, III, IV, V, VI, VII y IX., que se encuentra ubicada en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.
- Unidad de Referencia PPECC Área II: referente de los pacientes de las áreas II y VIII, que se encuentra ubicada en el Hospital General Universitario Santa Lucía de Cartagena.

Las principales características de los pacientes atendidos en estas Unidades y los motivos de ingreso se resumen en la siguiente tabla.

Categorías crónicas	Motivos de ingreso
<p>Neuromuscular (51.4%)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convulsiones/epilepsia (32.7%).</li> <li>• Parálisis cerebral (23.8%).</li> <li>• Otras anomalías SNC (11.3%).</li> </ul> <p>Cardiovascular (28.3%)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cardiopatías congénitas con insuficiencia cardíaca o hipoxemia grave no intervenidas o intervenidas con lesiones residuales graves.</li> <li>• Miocardiopatías con disfunción ventricular grave.</li> <li>• Cardiopatía isquémica grave de origen congénito (anomalías congénitas de las arterias coronarias) o adquirido (enfermedad de Kawasaki con isquemia coronaria).</li> </ul> <p>Defectos congénitos/genéticos (25.3%)</p>	<p>Respiratorios (29%)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bronquitis.</li> <li>• Neumonía.</li> <li>• Asma.</li> </ul> <p>Cardiológicos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cardiopatía descompensada.</li> </ul> <p>Gastroenterológicos (15.8%)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vómitos.</li> <li>• Dificultad de alimentación.</li> <li>• Desnutrición.</li> </ul> <p>Complicaciones, mal función o infección del soporte tecnificado (9%)</p>
<b>Necesidad de soporte tecnificado (70%)</b>	<b>Necesidad de cirugía (47% de hospitalizaciones)</b>
<p>Sonda de gastrostomía (55.9%)</p> <p>Derivación de LCR (13.2%)</p> <p>Traqueostomía (12%)</p>	<p>Relacionados con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentación y sistema gastrointestinal (19.5%)</li> <li>• Sistema respiratorio (16.6%)</li> <li>• Sistema nervioso central (7.6%)</li> </ul>

Tabla 6. Características de los pacientes atendidos en unidades de Enfermedad Crónica Compleja

### 7.1.3.1. Actividades de la Unidad

- Valorar por la enfermera gestora de casos o el pediatra responsable, los pacientes derivados a la Unidad, aplicando la escala PedCom© ampliada que identifica al paciente con enfermedad crónica compleja.
- Categorizar la complejidad de aquellos pacientes identificados como crónicos complejos, por medio de un equipo multiprofesional y la aplicación de la escala para la valoración integral "NANEAS modificada por el SMS".
- Coordinar la asistencia en el nivel que corresponda, a los pacientes de las Áreas de Salud I, II, III, IV, V, VIII y IX.
- Ser referente para consulta e ingreso de los PPECC de las unidades de referencia de las Áreas I y II.
- Prestar atención asistencial en planta de hospitalización y consulta a los pacientes PPECC.
- Atender la consulta de alta resolución para problemas médicos y administrativos, de lunes a viernes en horario laboral de 8:00 a 15:00 horas. En esta consulta contactan con enfermera gestora/pediatra dando respuesta, tanto vía telefonía, como presencial, según las necesidades del paciente.
- Planificar y emitir el plan integral personalizado y determinar qué profesional será el responsable de cada apartado: atención primaria, trabajador social, personal de atención hospitalaria, etc.
- Facilitar por enfermería el cuidado integral, continuo y centrado en la persona, en vez de, en la enfermedad, elaborando el plan de cuidados y velando por que el paciente alcance sus objetivos teniendo en cuenta que en algunas ocasiones la finalidad no es curar, si no aliviar, cuidar y acompañar al paciente y a su familia.
- Valorar interconsultas sobre PPECC de atención primaria, especialistas y equipos hospitalarios de referencia de PPECC en otros hospitales.
- Facilitar la atención presencial del paciente, el día de la consulta, en los casos más prioritarios.
- Coordinar a nivel multidisciplinar los diferentes niveles de asistencia: Atención Primaria, Atención Hospitalaria y URHD y CPP.
- Asesorar y mantener dispositivos de tecnología sanitaria.
- Capacitar a las familias en los cuidados más complejos.

- Coordinar con la enfermera escolar, el seguimiento de estos pacientes.
- Coordinar con colegios y asociaciones que atienden PPECC, según necesidades.

### 7.1.3.2. Manejo práctico del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja

Lo primero que hay que hacer cuando un niño llega a esta Unidad es determinar su entorno y su situación clínica; valorar los cuidados y recursos que necesita; revisar su historia clínica que esté actualizada y accesible; mantener una coordinación con los profesionales del área de salud de PPECC; planificar la capacitación de los familiares. [Ver tabla 7.](#)

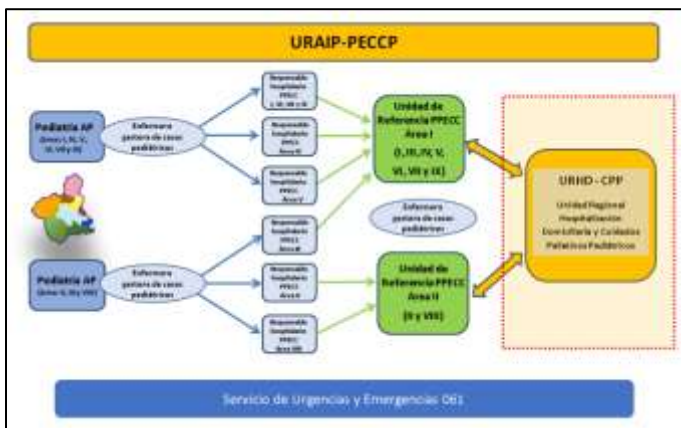
IDENTIFICAR AL PACIENTE	CUMPLIMIENTO DE CRITERIOS
Determinar el entorno de atención	Valorar situación clínica, necesidad de dispositivos, cuidados y recursos disponibles.
Documentación actualizada	Informes con diagnósticos principales, tratamiento actualizado, situación basal, dispositivos, alimentación. Antecedentes relevantes. Cirugías previas. Situación social. Formulario de información para emergencias (FIE): Actitud ante emergencias y descompensaciones.
Comunicación	Documentación actualizada y accesible. Planes de cuidados. Listas de problemas e informes de soporte técnico FIE. Programa de transición.
Coordinación	Planificación del tratamiento y pruebas. Coordinación con otros especialistas. Reuniones multidisciplinarias. Establecimiento de objetivos terapéuticos. Desarrollar y revisar los planes de atención. Informador referente.
Capacitación	Planificar la capacitación de cuidadores. Realización y evaluación de esta en el ingreso y al alta (consultas) y conforme las necesidades que van aumentando.
Seguridad	<i>Checklist</i> de cuidados al ingreso, supervisión del tratamiento farmacológico, interacciones y vías. Evitar errores de medicación (coordinación con farmacia).
Evaluación general	Problemas médicos. Incluir valoración nutricional y desarrollo. Prevención (inmunizaciones, <i>Checklist</i> seguridad en los cuidados). Social (curricular, ocio, ayudas), psicológica y espiritual.
Transición	Plan de transición a unidad de referente en adultos, coordinador y especialistas.

Tabla 7. Manejo práctico al ingreso en la unidad de pacientes crónicos complejos (elaboración propia).



### 7.1.4. Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP)

Esta Unidad está formada por varios equipos sanitarios especializados capaces de proporcionar un conjunto de atenciones y cuidados médicos y de enfermería de rango hospitalario en domicilio, a PPECC con nivel de complejidad media-alta y/o con necesidades de cuidados paliativos. Los profesionales de esta unidad ofrecen una adecuada capacitación a los cuidadores y facilitan el



material necesario para que estos puedan atender a diario al menor en su domicilio y sepan cómo actuar ante descompensaciones leves, así como detectar las moderadas-graves que necesitarán asistencia sanitaria. De este modo se consigue una mayor autonomía en las familias, facilitando la estancia en domicilio y evitando estancias hospitalarias prescindibles, repercutiendo favorablemente en la mejora de la calidad de vida tanto del menor como de toda la familia. Por otro lado, las URHD en términos económicos, 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.

La URHD ofrece y desarrolla una atención sanitaria especializada y completa al paciente pediátrico con enfermedades agudas y crónicas en un ambiente familiar. De esta forma busca normalizar la vida de los niños incluso la de aquellos con cuidados tecnológicamente complejos en el entorno familiar y comunitario, fomentando el máximo crecimiento y desarrollo del niño y minimizando el impacto negativo de la enfermedad en la familia. Pretende reducir la utilización innecesaria de recursos e ingresos hospitalarios, evitando los perjuicios de la hospitalización prolongada como el riesgo de infecciones adquiridas en el hospital, y garantizando la continuidad de la asistencia en el ámbito hospitalario y domiciliario.

La URHD y CPP presta asistencia a paciente crónicos tributarios de hospitalización domiciliaria no paliativos y a pacientes en cuidados paliativos.



### *Pacientes crónicos tributarios de hospitalización domiciliaria (NO paliativos)*

---

Los pacientes con enfermedad crónica compleja, subsidiarios de asistencia en régimen de hospitalización domiciliaria, son aquellos menores que precisan atención de rango hospitalario y que por su situación clínica precisan cuidados altamente especializados y uso de tecnología compleja en su día a día, siendo más susceptibles a presentar descompensaciones. Estos pacientes se corresponden con los niveles de complejidad media-alta de asistencia descritos en el punto 7.

El manejo práctico de estos pacientes es equiparable al descrito en el [punto 7.1.3](#), precisando que los profesionales que los atiendan estén capacitados en el manejo general de las enfermedades que presentan y los dispositivos que precisan, tanto en ámbito hospitalario como en la atención continuada, que se realiza en el domicilio o en el lugar que se encuentre el paciente.

### *Pacientes en cuidados paliativos pediátricos*

---

El paciente paliativo pediátrico se refiere a aquel niño que presenta una enfermedad limitante (aquella para la que no existe una esperanza razonable de curación y que muy probablemente producirá la muerte del niño) o amenazante para la vida (aquella para la que el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar).

En el documento del 2014 aprobado en el consejo interterritorial “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. Criterios de Atención”, se fijan las bases de la atención paliativa pediátrica en España. En dicho documento se establecen los siguientes criterios de atención integral:

- La unidad de atención es el niño y su familia.
- Equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica: pediatra, enfermera pediátrica, psicólogo, trabajador social y referente espiritual.
- El equipo hará una evaluación inicial y continuada:
  - ✓ Valoración del dolor y otros síntomas.
  - ✓ Familia y cuidador principal.
  - ✓ Capacidad para el cuidado continuado.
  - ✓ Incluye un plan terapéutico global coordinado.
  - ✓ Periodicidad según las necesidades.
- Las visitas se podrán realizar en domicilio, en el entorno educativo del niño o en los centros sociales.
- Se podrá solicitar la valoración por un equipo de CPP.

- El contacto con el equipo de CPP se realizará lo más precozmente posible.
- Atención al proceso de duelo integral.
- Modelo de atención compartida de los médicos del programa de CPP con el equipo de especialistas, así como de atención primaria.

Los pacientes tributarios de cuidados paliativos comparten las necesidades de los niños de hospitalización domiciliaria, siendo igualmente pacientes de alta complejidad. La principal diferencia de estos con los anteriores es que no se espera una mejoría ni una curación, y estos pacientes fallecerán a causa de su enfermedad de base en un periodo indeterminado de tiempo.

Es importante identificar el momento en el que el paciente pasa a requerir atención especializada de CPP o Punto *de Inflexión*, que es el punto en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, con aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento o recaída repetida de su proceso basal.

No siempre es fácil identificar el punto de inflexión, pero existen una serie de datos clínicos que pueden ayudar:

- El tratamiento que antes funcionaba está dejando de funcionar.
- Al recuperarse de una descompensación o proceso agudo el paciente no recupera su situación basal previa.
- Banderas rojas que tener en cuenta:
  - ✓ Pérdida de peso progresiva pese a intervención específica.
  - ✓ Aparición de úlceras por presión recurrente y difícil de curar.
  - ✓ Coexistencia de infecciones respiratorias, ingresos y tratamientos antibióticos.
  - ✓ Deformidades ortopédicas progresivas graves.

### *Consideraciones especiales en pacientes oncológicos*

---

La OMS en 1998 publica una guía sobre el tratamiento del dolor y síntomas en cáncer y recomienda iniciar la atención paliativa en el momento del diagnóstico, independientemente del pronóstico de la enfermedad. Esta recomendación es ratificada posteriormente por la American Academy of Pediatrics (AAP), el Institute of Medicine (IOM), el Royal College of Pediatrics and Child Health y la European Association for Palliative Care (EAPC).

Actualmente, se ha propuesto el desarrollo de sistemas de derivación estandarizados que tomen en cuenta criterios detonantes o “triggers” para iniciar la atención paliativa pediátrica. A día de hoy, los indicadores propuestos para iniciar los cuidados paliativos en niños oncológicos son:

<b>CRITERIOS</b>	
<b>Para iniciar los cuidados paliativos en niños oncológicos</b>	
<b>Basados en indicadores relacionados al tratamiento</b>	
-	Múltiples líneas de tratamiento
-	>1 recaída
-	Pacientes en fase 1 de ensayos clínicos
-	Receptores de Trasplante hematopoyético
-	Complicaciones no esperadas del tratamiento
<b>Basados en indicadores de sintomatología</b>	
-	Síntomas de difícil control
-	Dolor
-	Necesidades de salud mental

Los pacientes pediátricos candidatos a ingresar en la URHD y CPP serán derivados desde las distintas secciones pediátricas (planta de hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos neonatales o pediátricos, Unidades de Referencia de PPECC, Neurología, Oncología, etc.) para su valoración por parte del equipo. El contacto con la Unidad se realizará por medio de interconsulta, anticipando el alta del paciente con al menos 15 días de antelación, para poder conocer y valorar al paciente y a su familia, y/o capacitar a la familia en los cuidados que requiera, así como coordinar en la atención que precise.

La inclusión de un nuevo paciente a la Unidad Regional se valorará en sesión clínica conjunta con todos los equipos, y se priorizará la atención a los pacientes de mayor a menor urgencia con el siguiente orden:

- Pacientes con cuidados paliativos que se encuentran en situación de final de vida.
- Pacientes crónicos complejos reagudizados en los que se pretenda evitar un ingreso hospitalario o permitir un alta precoz, siempre que se considere su estancia en domicilio por situación clínica del paciente y por cuidadores capacitados en los cuidados.

- Pacientes crónicos complejos con altas necesidades sociales y/o de capacitación en cuidados, que se encuentren estables en ese momento.

Una vez valorado el caso y al decidirse su ingreso en la Unidad, se evaluarán sus problemas clínicos y sus necesidades. Tras ello se planifica e inicia su asistencia clínica integrada, adecuando y coordinando todos los recursos asistenciales disponibles según se precisen, y tras establecer su nivel de atención en la Unidad.

#### **7.1.4.1. Actividades de la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria (URHD)**

- Posibilitar altas hospitalarias precoces desde distintas secciones hospitalarias.
- Capacitar a los cuidadores del menor en sus cuidados diarios, en la detección y actuación en situaciones de descompensación leve y detectar las moderadas-graves que necesitarán asistencia sanitaria.
- Realizar en domicilio técnicas clínicas y cuidados que el paciente precise, y que se individualizarán en cada caso, con el objetivo de seguir capacitando a la familia en su realización:
  - ✓ Inserción de dispositivos clínicos: sondas, cánulas, catéteres...
  - ✓ Cura y seguimiento de catéteres venosos centrales tunelizados y reservorios subcutáneos.
  - ✓ Prevención, detección, cura y seguimiento de úlceras por presión (UPP) y otras lesiones cutáneas.
  - ✓ Tratamientos intravenosos, subcutáneos o intramusculares: antibioterapia, fluidoterapia, analgésicos, etc.
  - ✓ Realización de pruebas específicas: analíticas y recogida de muestras de materiales biológicos.
  - ✓ Indicación y administración de aerosolterapia, oxígeno domiciliario y otros dispositivos respiratorios.
  - ✓ Control, seguimiento y cuidados a pacientes con asistencia ventilatoria mecánica invasiva y no invasiva.
  - ✓ Cuidados de ostomías.

- ✓ Control y seguimiento de nutrición enteral y parenteral. Seguimiento de la capacitación de la familia en el manejo de bombas de alimentación.
- *Otras tareas asistenciales:*
  - ✓ Valorar el estado de salud global del paciente y su familia, detectando necesidades de normosocialización.
  - ✓ Coordinar la atención sanitaria: Atención Primaria, Centros educativos, etc.
  - ✓ Facilitar el circuito de recogida por parte de la familia del material clínico en centro de salud y hospital, así como de fármacos de dispensación hospitalaria.
  - ✓ Gestionar y coordinar necesidades asistenciales hospitalarias y extrahospitalarias.
  - ✓ Detectar y derivar necesidades sanitarias y sociales a otras disciplinas profesionales.
  - ✓ Apoyar psicosocial y emocionalmente al paciente y sus cuidadores principales. Promoción del crecimiento personal.

#### **7.1.4.2. Actividades de la Unidad Regional de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)**

Los pacientes tributarios de cuidados paliativos comparten las necesidades de los niños de hospitalización domiciliaria, así como las funciones de la URHD descritas anteriormente, a las que se añaden las siguientes:

- Administrar tratamientos quimioterápicos en domicilio.
- Aplicar, administrar y seguir tratamiento analgésicos y sedantes: opioides, coadyuvantes, etc.
- Controlar síntomas complejos.
- Asistir y acompañar en el final de vida y en el duelo posterior de la familia.

#### **7.1.4.3. Manejo práctico**

La URHD y CPP asume los cuidados de los pacientes pediátricos de nivel 3 de atención paliativa de forma coordinada con el pediatra de atención primaria y el resto de las especialistas. En el caso de niños con cuidados paliativos nivel 1 y 2, pueden ser valorados por la unidad para establecer las necesidades y crear un plan de cuidados, que se delegará en pediatras de la

unidad de referencia PPECC, pediatras hospitalarios y/o pediatras de atención primaria según su situación clínica y momento evolutivo de su enfermedad.

No todos los pacientes subsidiarios de CPP a lo largo de su evolución clínica deben ser atendidos por servicios específicos de CPP. Esta atención, se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida:

- Enfoque paliativo: el pediatra acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de fallecimiento como acontecimiento natural, sin privar al paciente de lo que necesita para estar bien. Cualquier profesional sanitario con conocimientos básicos en cuidados paliativos puede facilitar el enfoque paliativo de la enfermedad.
- Cuidados paliativos generales: consiste en optimizar el control de síntomas, mejorar la toma de decisiones y atender a la familia con objeto de facilitar su adaptación al duelo. Requiere de conocimientos intermedios que permitan manejar los problemas más frecuentes en estos pacientes, y deben ser administrados por profesionales que han recibido al menos, formación intermedia en cuidados paliativos pediátricos.
- Cuidados paliativos específicos: ofrecidos por unidades con formación específica y dedicación exclusiva a los cuidados paliativos. Cubren las necesidades de enfoque y cuidados paliativos generales y además dan control a los síntomas difíciles, colaboran en la toma de decisiones complejas teniendo en cuenta el interés superior del niño, sus necesidades y problemas; y en el acompañamiento a la familia durante la vida y tras la muerte del niño.

### *Niveles de Atención de la URHD y CPP*

---

La URHD y CPP ha adaptado los niveles de atención de la Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica (UAIPP) del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús a las características específicas de nuestra Unidad.

Esta categorización permite una mejor organización y planificación de recursos, puesto que los criterios de ingreso y alta, objetivos terapéuticos, así como el tipo de atención que requieren son distintos en cada caso, adecuándose a las necesidades de cada grupo de pacientes propuesto.

## Nivel 1 de atención de la URHD y CPP

Pacientes que precisan cuidados en hospitalización domiciliaria

Pacientes crónicos complejos que por soporte tecnológico precisan ingreso para capacitación en cuidados específicos

- Candidatos a reanimación cardiopulmonar
- Incluye:
  - Altas precoces de UCI para capacitación en cuidados
  - Pacientes portadores de traqueostomías y con ventilación mecánica sin condiciones consideradas paliativas
  - Pacientes portadores de catéter central con necesidad de nutrición parenteral (NPT)
  - Pacientes con atrofia muscular espinal que reciben tratamiento intratecal o terapia génica, etc.
- Objetivos terapéuticos al ingreso
- Alta al servicio que más se ajuste a sus necesidades
- Atención programada en domicilio y asistencia telefónica
- En caso de complicaciones agudas: atención por los servicios de urgencias

## Nivel 2 de atención de la URHD y CPP

Pacientes que precisan cuidados paliativos, pero se encuentran en situación clínica de estabilidad

No han pasado el punto de inflexión

- Medidas de reanimación individualizadas.
- Existe tratamiento curativo o experimental
- Enfermedad de base potencialmente mortal en situación estable
- Alta vulnerabilidad social que afecta a los cuidados.
- Objetivos individualizados según momento clínico
- Atención programada telefónica y presencial, así como atención urgente en domicilio o en servicios de Urgencias según situación del paciente
- En caso de complicaciones agudas atención por el servicio de emergencias, o en Urgencias de los distintos centros hospitalarios

## Nivel 3 de atención de la URHD y CPP

Pacientes que presentan cuidados paliativos

Han pasado el punto de inflexión

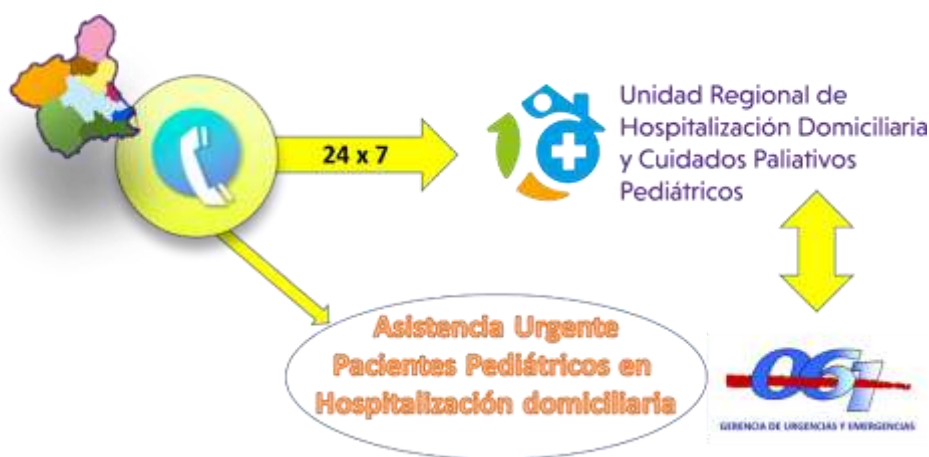
- No existe tratamiento curativo
- No candidatos a medidas de reanimación
- Candidatos a otras medidas individualizadas (UCI, ventilación mecánica no invasiva, etc.)
- Asistencia telefónica 24 horas,
- Visitas en domicilio programadas o urgentes
- En caso de ingreso el equipo de URHD Y CPP dará soporte telefónico al equipo hospitalario o atención presencial

### **Nivel 1 de atención de la URHD y CPP**

En el nivel 1 se incluyen los pacientes que precisan cuidados en hospitalización domiciliaria.

Son aquellos pacientes crónicos complejos, que, por soporte tecnológico, precisan ingreso para capacitación en cuidados específicos, y precisan seguimiento ambulatorio. En estos pacientes se propondrán unos objetivos terapéuticos al ingreso y una vez alcanzados, se trasladará al servicio que más se ajuste a sus necesidades: Atención Primaria, Unidad de crónicos complejos, pediatra especialista de referencia, etc.

Por sus características, son pacientes candidatos a reanimación cardiopulmonar, que por tanto se beneficiarían de una atención programada en domicilio en horario de mañanas y asistencia telefónica en horario habitual de mañana y tarde. En caso de complicaciones agudas fuera del horario de atención de la Unidad, precisarán de una atención urgente por el servicio de emergencias, o en Urgencias de los distintos centros hospitalarios. Para facilitar la atención y la coordinación con el 061 existe un informe actualizado sobre los cuidados y los soportes del paciente, que se irá actualizando en Selene si existen cambios. Para facilitar la atención y la coordinación con el 061, en la historia clínica del paciente, existe un formulario específico resumido del 061 (Anexo 6. ) sobre los cuidados y los soportes necesarios.



Algoritmo 5. Circuito de Asistencia Urgente del 061 para pacientes pediátricos en hospitalización domiciliaria (elaboración propia).

En esta categoría se incluyen altas precoces de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos para capacitación en cuidados; pacientes ventilados sin condiciones consideradas paliativas, pacientes portadores de catéter central con necesidad de nutrición parenteral



(NPT), pacientes con atrofia muscular espinal que reciben tratamiento intratecal o terapia génica, etc.

### ***Nivel 2 de atención de la URHD y CPP***

En el nivel 2 se incluyen los pacientes que precisan cuidados paliativos, pero se encuentran en situación clínica de estabilidad, se considera que no han pasado el punto de inflexión.

En estos pacientes los cuidados van a estar compartidos entre su pediatra responsable (atención primaria y hospitalaria) y su equipo referente de la URHD y CPP. Suelen precisar de un seguimiento multidisciplinar y una atención global con enfoque paliativo.

Los objetivos de ingreso, alta y traslado a crónicos serán individualizados según el momento clínico y las necesidades en las que se encuentre el paciente, pudiendo ingresar en la Unidad para inicio, ajuste de tratamientos domiciliarios o de distintos dispositivos, capacitación en cuidados específicos, etc.

Por sus características, las medidas de adecuación o de reanimación deben individualizarse en cada caso. Estos pacientes pueden beneficiarse de una atención programada telefónica y presencial, así como atención urgente en domicilio o en servicios de Urgencias según situación global del paciente.

### ***Nivel 3 de atención de la URHD y CPP***

En el nivel 3 se incluyen los pacientes que presentan cuidados paliativos y que se considera que han pasado el punto de inflexión. En estos casos, no existe opción a tratamiento curativo de su enfermedad de base.

Se asume que los pacientes dentro de esta categoría no se consideran candidatos a medidas de reanimación, aunque otras medidas como son el ingreso en Unidades de Cuidados Intensivos, inicio de ventilación mecánica no invasiva, etc., pueden individualizarse.

Estos pacientes precisan de una asistencia telefónica las 24 horas del día, así como visitas en domicilio tanto programadas como urgentes. En caso de precisar ingreso para control de síntomas, cuidados de respiro, fallecimiento, etc., el equipo de URHD y CPP podrá dar soporte telefónico al equipo hospitalario o dar atención presencial en caso de ser necesario.

## *Los criterios clínicos de inclusión en la URHD y CPP según el nivel de atención*

---

Serán subsidiarios de recibir atención por parte de la URHD y CPP los pacientes que cumplan los siguientes criterios:

### ***Criterios de inclusión de pacientes en régimen de H. Domiciliaria (Nivel de atención 1)***

- Portadores de traqueostomía para capacitación de familias en su cuidado diario y en la actuación ante situaciones de emergencia como la decanulación accidental.
- Pacientes con necesidad de ventilación domiciliaria por traqueostomía o por interfase facial.
- Pacientes portadores de catéteres centrales tunelizados para nutrición parenteral domiciliaria, capacitación de la familia en el manejo diario y en la detección de complicaciones.
- Transición al domicilio de pacientes con ingresos prolongados en Unidades de Cuidados Intensivos, generalmente dependientes de tecnología sanitaria: dispositivos de alimentación enteral, oxigenoterapia, ventilación domiciliaria, cuidados de ostomías, etc., para seguir la capacitación familiar.
- Pacientes con atrofia muscular espinal al debut para seguimiento inicial y capacitación en cuidados.

### ***Criterios de inclusión generales Cuidados Paliativos (Niveles de atención 2 y 3)***

- Criterios de inclusión de pacientes oncológicos Grupo ACT 1 (Clasificación de la Association for Children's Palliative Care ([Tabla 5](#))).
  - ✓ Alta vulnerabilidad psicosocial que impacta en los cuidados. Enfermedad de base potencialmente mortal sin opción a tratamiento curativo: DIPG (glioma difuso intrínseco de tronco), en general tumores de tronco de estirpe distinta a astrocitoma I, etc. o neoplasias con mal pronóstico al momento del diagnóstico (supervivencia < 20%).
  - ✓ Recaída o progresión de la enfermedad, cuando se valora tratamiento de 3ª línea o inclusión en ensayo clínico.
  - ✓ Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento de primera línea y del uso de tratamientos de rescate.

- ✓ Pacientes en los que se prevé una muerte cercana o inminente.
- ✓ Pacientes con fallo cardiaco, renal, hepático cuyo tratamiento curativo pueda fracasar y no son candidatos a trasplante.
- Criterios de inclusión de pacientes incluidos en grupo ACT 2. (Clasificación de la Association for Children's Palliative Care ([Tabla 5](#))).
  - ✓ Enfermedad de base potencialmente mortal con progresión de la enfermedad.
  - ✓ Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con limitación funcional grave, dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición especial, etc.), disminución o acortamiento de los intervalos libres de complicaciones.
- Criterios de inclusión de pacientes con encefalopatías y enfermedades neurológicas Grupos ACT 3-4. (Clasificación de la Association for Children's Palliative Care ([Tabla 5](#))).
  - ✓ Síndromes polimalformativos, enfermedad genética con pronóstico de vida muy limitado (trisomía 13, trisomía 18, anencefalia, etc.).
  - ✓ Se encuentran en situación final de vida.
  - ✓ Pacientes con encefalopatías progresivas donde se evidencia progresión de la enfermedad o un empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con los mismos criterios que parálisis cerebral infantil con GMFCS 4-5 (Gross Motor Function Classification System).
  - ✓ Parálisis cerebral infantil con GMFCS mayor o igual a 3 con plurienfermedad grave.
  - ✓ Parálisis cerebral infantil con GMFCS 4-5 que presentan:
    - Alta dependencia hospitalaria secundaria a ingresos y urgencias: ingresos en UCI por cuadro respiratorio, status epiléptico, etc. (no por cirugías programadas), ingresos prolongados con cambio significativo en situación basal del paciente o de cuidados que precisa (alta dependencia de tecnología “vital” o cuidados de alta complejidad), más de 2 ingresos en un periodo de 6 meses por un mismo problema o descompensación de su enfermedad de base.
    - Descompensaciones en distintos sistemas que repercuten en los cuidados, por ejemplo: a nivel digestivo y nutricional, pérdida de peso severa a pesar de intensificación de medidas habituales, dolor asociado a la alimentación que requiere reducción progresiva en la alimentación; a nivel respiratorio, infecciones respiratorias bajas de repetición, necesidad continua de oxigenoterapia

domiciliaria, insuficiencia respiratoria que precisa VMNI o VMI domiciliaria; a nivel neurológico, epilepsia refractaria a medicación con necesidad de medicación de rescate diaria, irritabilidad de causa desconocida tras estudio extenso, hipertensión grave o distonías que no mejoran con al menos dos tratamientos; a otros niveles, dolor que no responde a analgesia de primer escalón, escoliosis graves o caderas luxadas donde se desestima cirugía correctora, presencia de úlceras.

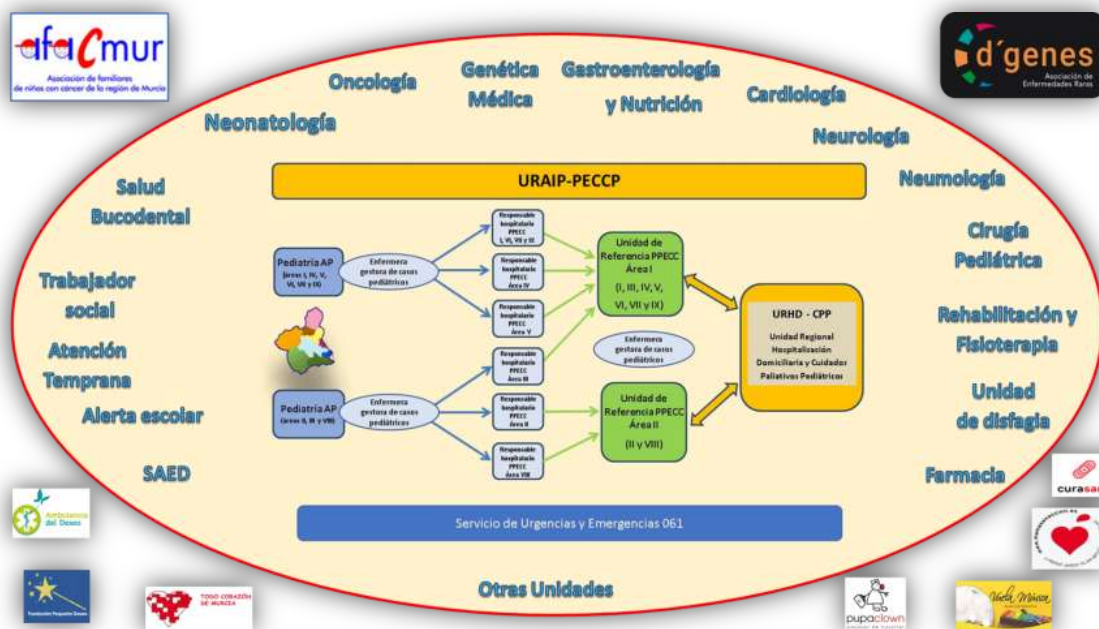
- Condiciones que indican que se ha pasado el punto de inflexión y es necesario trabajar con la familia la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) o si existen dudas en las tomas de decisiones.

#### **7.1.4.4. Requisitos de ingreso en la URHD y CPP**

- Aceptación voluntaria por el paciente-familia y firma de autorización, para el ingreso en la unidad regional de hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos pediátricos (URHD y CPP) ([Anexo 2](#)).
- Los cuidados que precisa el paciente pueden realizarse en el domicilio por sus cuidadores tras una adecuada capacitación.
- Existencia de al menos un cuidador principal responsable y capacitado en el cuidado integral del paciente que permita garantizar una adecuada, continua y segura asistencia. Si existen dos o más cuidadores deberá asegurarse la adecuada transferencia y seguridad del paciente.
- Para garantizar la seguridad del paciente, la actitud y aptitud de los cuidadores deberá estar en consonancia con los criterios de la Unidad.
- Valoración de las condiciones de habitabilidad, higiene y seguridad de la vivienda por parte del trabajador social.
- Disponibilidad de contacto telefónico continuo con el equipo.
- En caso de barrera idiomática, deberá existir un mediador/traductor/familiar que posibilite la comunicación efectiva con el equipo.

## 7.2. OTROS RECURSOS ASISTENCIALES

Los PPECC precisan un enfoque multidisciplinar y una coordinación entre todos los recursos asistenciales de apoyo al menor y su familia, no solo sanitario, sino también los educativos, sociales y comunitarios.



Algoritmo 6. Recursos asistenciales (elaboración propia)

### 7.2.1. Urgencias

Los PPECC sufren descompensaciones en múltiples ocasiones precisando acudir a Servicios de Urgencias que les corresponden según el área de salud donde viven.

#### *Urgencias extrahospitalarias (PAC, SUAP y O61)*

Desde el 061 se da respuesta a la demanda sanitaria recibida a través del teléfono único de emergencias 112, la gestión de esta se lleva a cabo desde el Centro Coordinador de Urgencias (CCU). El CCU actúa coordinando todos los recursos sanitarios extrahospitalarios, para ello cuenta con médicos y enfermeros reguladores, así como operadores de mando y control. Esta asistencia puede ser sin movilización de recursos (consejo sanitario) o con movilización de recursos: medios propios (UME, SVAE y SUAP) y medios ajenos (PAC, PEA, Cruz Roja, ANAS, Protección Civil, Bomberos y Cuerpos de seguridad del Estado).

Las unidades asistenciales propias de la gerencia se dividen en Unidades Móviles de Emergencias (UME) y Servicios de Urgencias de Atención Primaria (SUAP), últimamente se suman los Servicio Vital Avanzado Enfermero (SVAE). Las UME están dotadas con un equipo formado por médico, enfermera, conductor y técnico en emergencias sanitarias; éstas dan asistencia a las emergencias a las que son asignadas por el CCU. Los SUAP además de asistir las urgencias asignadas por el CCU, proporcionan asistencia a los pacientes que acuden por sus propios medios al centro sanitario donde están ubicados, además de realizar la atención continuada de atención primaria. Los SVAE, están formados por personal de enfermería y técnico de emergencias sanitarias (TES), son SVA y asisten las urgencias asignadas por el CCU y atención continuada de enfermería a domicilio.

En la Región de Murcia contamos con 17 UME, 3 SVAE y 29 SUAP distribuidos según criterios de población, recursos sanitarios y distancia al centro hospitalario. Además, las diferentes áreas de atención primaria cuentan con puntos de especial aislamiento (PEA) y puntos de atención continuada (PAC) que son activados mediante el CCU ante una demanda urgente en su zona de influencia además de atender a los pacientes que acuden al centro sanitario.

Dentro de la cartera de servicios del 061 también aparece el transporte interhospitalario (TIH), programado y urgente, tanto de neonato crítico, como el emergente o urgente pediátrico. Hay 2 UME especializadas en el TIH de neonatos, con personal formado para la atención de estos que se localizan en Murcia y Cartagena.

Los profesionales del 061 prestan asistencia a los PPECC en situaciones de urgencia o emergencia en su domicilio, cuando los padres lo soliciten, ya que estos pacientes tienen descompensaciones frecuentes debido a su situación clínica compleja (enfermedades crónicas, degenerativas, oncológicas, etc.).

En el caso de los pacientes de hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos, para prestar una atención urgente y personalizada, se ha desarrollado un Circuito denominado "Asistencia Urgente a pacientes en Hospitalización a domicilio" (Anexo 3. ). Cuando el equipo de la URHD Y CPP o la propia familia llama al 112 para solicitar una asistencia, se le pasa el aviso directamente al puesto de enfermería del CCU que, con la historia clínica personal del paciente, dará instrucciones inmediatas según Plan de Cuidados y tratamientos pautados por facultativos de la URHD Y CPP, pudiendo pasar la llamada al médico del CCU, si fuera necesario para la asistencia sanitaria. Mientras tanto la Unidad medicalizada se dirige al domicilio.

La Gerencia de Urgencias y Emergencia 061 participa en este programa prestando la asistencia en situaciones de urgencia, usando para ello sus recursos asistenciales, distribuidos por la

Región de Murcia y expuestos anteriormente, así como tareas de coordinación de diferentes estamentos asistenciales.

### *Urgencias hospitalarias.*

---

Los PPECC sufren descompensaciones en múltiples ocasiones, precisando acudir a Servicios de Urgencias que le corresponden según el área de salud donde viven. Cuando el paciente llega a admisión de Urgencias los administrativos verán que es un paciente crónico complejo, ya que en la Historia clínica aparecerá la marca de paciente de la URAIPI.



Estos pacientes son candidatos a reanimación cardiopulmonar, por tanto, se beneficiarían de una atención urgente. En su historia clínica estará recogida de forma resumida y actualizada el grado de complejidad, antecedentes médicos y quirúrgicos, seguimiento multidisciplinar en las distintas consultas de especialidades, soportes médicos que precisan (con fecha de colocación y fecha programada de recambio si es necesario), exploración, exámenes complementarios relevantes, problemas y necesidades actuales, así como plan de cuidados previsto en caso de reagudización aguda y tratamiento actual.

Las familias de los pacientes de la URHD Y CPP, ante una situación de descompensación, contactarán directamente con el equipo de guardia domiciliar 24/7 que atenderá la llamada y decidirá si la situación requiere de su presencia o si es urgente la derivación a urgencias hospitalarias. En caso de derivación a urgencias hospitalarias, con el fin de agilizar la atención de estos pacientes, el facultativo de la unidad contactará vía telefónica con el CCU del 061 y con el facultativo de guardia del Servicio de Urgencias del hospital de referencia (ver apartado 13 Contactos). En los casos en los que estas familias contacten antes con el 112, el 061 se pondrá en contacto con el equipo de guardia de la URHD Y CPP.

## **7.2.2. Atención Hospitalaria**

Las especialidades más relevantes para el paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja son:

### *Genética Médica*

---

Las enfermedades raras son enfermedades de baja prevalencia, pero en su conjunto tienen un impacto significativo en el sistema sanitario, ya que afectan al 6-7% de la población. El 70-80% de las enfermedades raras tienen un origen genético. Solo las anomalías congénitas representan el 25-30% de los pacientes pediátricos hospitalizados y son responsables del 20%

de la mortalidad infantil. Dos de cada tres enfermedades raras debutan en la edad pediátrica y más del 65% son crónicas y degenerativas, por lo que muchos de ellos cumplen los criterios de enfermo crónico complejo y son subsidiarios de atención tanto por atención domiciliaria como paliativos, según el diagnóstico en cada caso.

La Sección de Genética Médica, de referencia regional para enfermedades raras y no diagnosticadas, valora pacientes pediátricos y adultos con discapacidad intelectual, TEA, anomalías congénitas, enfermedades sistémicas, neurológicas, musculares, cardíacas, renales, oculares, auditivas y esqueléticas con sospecha de enfermedad rara de origen genético o no filiado.

Ofrece, desde el año 2000, una atención integral centrada en el paciente y la familia y enfocada al diagnóstico, seguimiento, tratamiento, asesoramiento y prevención, de forma coordinada con otros especialistas a través de las enfermeras gestoras de casos.

Desde el año 2019 se están realizando consultas multidisciplinares coordinadas desde la Sección de Genética Médica, atendiendo a distintas patologías de origen genético (displasias óseas – CSUR / ERN-Bond, porfirias, genodermatosis, enfermedades metabólicas-CSUR y colagenopatías), donde se valora al paciente en el mismo día de forma conjunta por los especialistas implicados en la patología que presenta el paciente, con la coordinación de la enfermera gestora de casos, pudiendo ofrecer así una atención interdisciplinar coordinada más eficiente y segura para el paciente y evitando múltiples visitas hospitalarias que minimiza el impacto a nivel educacional, laboral, económico y social.

### *Neonatología*

---

Por las características propias de la Sección de Neonatología (atender a niños patológicos desde el nacimiento hasta los 28 días de vida), la relación con la Unidad de Crónicos Complejos está centrada principalmente en las siguientes funciones:

- Mantener un flujo de comunicación activo con los profesionales de Medicina Fetal con el fin de identificar aquellas gestaciones en las que el feto pudiera ser beneficiario de las prestaciones de la unidad de crónicos complejos. Los profesionales de Neonatología garantizarán que los equipos obstétricos sean concedores de estos servicios y que la información llegue a las familias implicadas.
- Captar neonatos que por sus diagnósticos iniciales y/o finales durante el periodo neonatal pudieran ser subsidiarios de derivación y seguimiento en la Unidad de Crónicos Complejos y/o Paliativos (los cuadros polimalformativos y/o sindrómicos,



neonatos con antecedentes de prematuridad extrema y comorbilidades asociadas, etc.).

- Derivar a la Unidad de Crónicos Complejos en los casos de que, pasado el periodo neonatal, siguieran necesitando continuar hospitalizados y cumplieran los criterios necesarios expuestos en este documento.
- prolongados que requieren en muchos casos.
- Iniciar los estudios pertinentes para intentar determinar los múltiples diagnósticos que suelen presentar estos pacientes, con el apoyo de otras especialidades pediátricas y servicios centrales.
- Iniciar los tratamientos específicos pertinentes para cada caso si fuera necesario.
- Poner en conocimiento al Equipo de Atención Temprana de la existencia de un paciente con posibilidades de necesitar seguimiento en un CAT de zona tras el alta hospitalaria.
- Proponer apoyo psicológico a las familias en los casos necesarios por las características complejas de estos pacientes y por los ingresos hospitalarios prolongados que requieren en muchos casos.

### *Neurología Pediátrica*

---

Un importante porcentaje de los pacientes que se incluyen en la Unidad de Crónicos Complejos, presentan patologías neurológicas de base, o complicaciones neurológicas derivadas de su principal enfermedad.

Estos pacientes precisan valoración y seguimiento en la consulta de Neurología Infantil. Este control estrecho es una herramienta fundamental para diagnosticar precozmente posibles comorbilidades (como espasticidad, distonía, deterioro motor o cognitivo) y su adecuado tratamiento.

Existen algunas patologías que precisan un seguimiento más estricto y complejo, como son la epilepsia, enfermedades neuromusculares o las enfermedades metabólicas, y por ello se benefician de la creación de consultas monográficas que permiten ofrecer la calidad asistencial que requieren dichas patologías.

### *Oncología Pediátrica*

---

La incidencia del cáncer pediátrico en la Región de Murcia es similar a la de nuestro entorno y se sitúa alrededor de 160 casos por cada 100.000 niños menores de 15 años. Cada año se diagnostican entre 50 casos y 60 nuevos casos. La leucemia aguda es la enfermedad maligna

más frecuente seguida de los tumores del SNC. El cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en la infancia.

Los cuidados paliativos se ofrecen a todos los niños con diagnóstico de cáncer, particularmente en aquellos casos con pocas posibilidades de curación. A pesar de que aún existe controversia entre los oncólogos pediatras acerca de cuándo y a quien debe darse cuidado paliativo, en general se acepta que estas medidas ayudan a aliviar los síntomas en los niños con neoplasias malignas incurables, ya sea al diagnóstico o tras la recaída.

Por otro lado, es cierto que cuando las familias reciben el impacto de una enfermedad amenazante o limitante para la vida de uno de sus miembros, tienen sentimientos de temor y culpa por el hijo enfermo, miedo y angustia ante la posibilidad real de la muerte. La noticia de la enfermedad provoca una situación de crisis en la familia y se viven momentos de gran desorganización emocional.

Si a esto unimos la “actitud de rechazo” a la muerte de nuestra sociedad, sobre todo cuando se trata de niños, y que los cuidados paliativos se asocian a la irreversibilidad del proceso porque aparecen muy unidos al concepto de muerte, no es extraño que la familia pueda rechazar estos cuidados. Esta actitud puede privar al paciente por miedo y desconocimiento de una atención adecuada de lo que necesita en esa etapa de su vida.

Por ello, los oncólogos pediátricos y los pediatras de cuidados paliativos intentamos que los CPP sean parte precoz del manejo integral del niño y el adolescente con cáncer, sobre todo cuando son pacientes con mal pronóstico vital a corto, medio o largo plazo.

Las ventajas de la derivación precoz de los niños oncológicos al equipo de URHD y CPP son múltiples:

- Este modelo de atención integrada con abordaje paliativo junto al tratamiento curativo representa un impacto positivo en el control de síntomas y mejoría de la calidad de vida, evita consultas en urgencias e ingresos innecesarios.
- Incluye a la familia en el proceso de toma de decisiones y en el cuidado activo del niño.
- Aclara los objetivos de los cuidados y ayuda al final de la vida, disminuyendo las intervenciones invasivas y facilitando la muerte en el lugar de preferencia de los pacientes.
- Da más tiempo al equipo para conseguir estructurar un nivel adecuado de comunicación con la familia y, con ello, lograr un mejor manejo de la ansiedad, frustración y angustia que provoca la mala evolución o muerte de un niño. Se posibilita

así el cuidado en la salud mental no solo del paciente, sino también de la familia durante todo el proceso la enfermedad y del duelo posterior.

### *Gastroenterología y Nutrición Pediátrica*

---

Los pacientes crónicos complejos y paliativos pediátricos, en su mayoría con patología neurológica (parálisis cerebral, encefalopatías epilépticas graves o neurodegenerativas) presentan con frecuencia problemas digestivos (enfermedad por reflujo gastroesofágico, esofagitis con anemia secundaria, trastornos motores) y afectación del estado nutricional precisando iniciar soporte nutricional con suplementos nutricionales o bien con nutrición enteral (sonda nasogástrica o gastrostomía).

Los trastornos de la deglución con disfagia orofaríngea son frecuentes en estos pacientes con compromiso de la eficacia (estancamiento ponderal) o bien de la seguridad (síndrome aspirativo) pudiéndose compensar con adaptaciones en la textura de la dieta, pero precisando en otras ocasiones colocación de dispositivo de gastrostomía.

La epilepsia resistente a fármacos antiepilépticos, relativamente frecuente en este tipo de pacientes, es una de las indicaciones de dieta cetogénica, además de estar indicada en algunas metabolopatías.

En la Sección de Gastroenterología y Nutrición pediátrica en colaboración estrecha con el pediatra responsable de los pacientes con enfermedad crónica compleja y paliativos y la enfermedad gestora de casos, se ocupan del diagnóstico y tratamiento de este tipo de problemas, realizando las técnicas necesarias (endoscopia digestiva, pH-impedanciometría), iniciando y monitorizando el soporte nutricional, tras una valoración del estado nutricional (bioimpedanciometría para análisis de composición corporal) y análisis del gasto energético (calorimetría indirecta) indicando dietas poliméricas u oligoméricas, colocando los dispositivos de nutrición enteral que precisen (sonda nasogástrica, gastrostomía endoscópica percutánea o con pexia), y formando a la familia en su cuidado y manejo. Si se identifica una disfagia orofaríngea se adapta la dieta y se remite para valoración por logopeda para rehabilitación motora, valorando si precisa gastrostomía por compromiso de seguridad. Además, se inicia y monitoriza el cumplimiento de las dietas cetogénicas por indicación de neuropediatría en la consulta monográfica de nutrición.

Estos pacientes se citan en una consulta especial, con más tiempo por paciente, coordinándose para su revisión con otras subespecialidades, evitando que tenga que acudir más veces al

hospital, y con los pediatras responsables del paciente crónico complejo y paliativos que en la mayoría de las revisiones está presentes durante la visita para la toma de decisiones conjunta.

### *Neumología Pediátrica*

---

Los pacientes incluidos en el concepto de enfermo crónico complejo pueden presentar de manera frecuente sintomatología respiratoria debido a patología primaria del aparato respiratorio, pero, sobre todo, secundaria, condicionada por su patología de base. Estos pacientes presentan las siguientes peculiaridades:

- La gestión de las secreciones respiratorias suele estar comprometida, el número de infecciones es mayor con aumento del riesgo de precisar ingreso hospitalario y soporte respiratorio.
- Promueve la prevención primaria de infecciones, su detección y tratamiento precoz si es preciso.
- La disfagia o el reflujo puede iniciar o agravar la clínica respiratoria. Las deformidades de la caja torácica influyen en la mecánica respiratoria.
- La necesidad de precisar oxigenoterapia domiciliaria o ventilación invasiva o no invasiva no es infrecuente.
- La patología respiratoria durante el sueño es otro campo que hay que vigilar en la evolución de estos pacientes.

En la Unidad de Neumología Pediátrica, en coordinación con el equipo responsable del enfermo crónico complejo, se valora a los pacientes de forma coordinada con otros especialistas para el control de factores que puedan provocar o agravar la patología respiratoria:

- Gestiona que la fisioterapia respiratoria (pilar fundamental en estos pacientes) forme parte de su cuidado habitual y que en las reagudizaciones respiratorias se intensifique desde el inicio.
- Realiza seguimiento de pacientes con ventilación no invasiva con análisis de los parámetros del respirador para su optimización.
- Chequea de forma rutinaria comportamientos respiratorios durante la ingesta o durante el sueño para su diagnóstico precoz.

El objetivo más importante es evitar en la medida de lo posible el deterioro respiratorio que estos pacientes tienen alto riesgo de sufrir.

## *Cardiología*

---

El 28% de los PPECC presentan una cardiopatía, que suelen ser:

- Insuficiencia cardíaca o hipoxemia grave:
  - No intervenidas.
  - Intervenidas con lesiones residuales graves.
- Miocardiopatías con disfunción ventricular grave que precisan administración crónica de medicación, técnicas especiales de nutrición o suplementos de oxígeno o soporte respiratorio.

Estos pacientes pueden sufrir descompensaciones periódicas que precisen ingreso para tratamiento o soporte adicional, cateterismo o cirugía cardíaca.

## *Cirugía Pediátrica*

---

Los PPECC que atiende Cirugía Pediátrica son principalmente remitidos desde la Unidad de Disfagia y Gastroenterología Pediátrica para la realización de gastrostomías, para alimentación con o sin antirreflujo, así como recambio de catéteres de alimentación parenteral. Estos pacientes reciben una atención preferente en la consulta de cirugía intentando minimizar el tiempo en salas de espera. La realización de pruebas radiológicas y la visita preanestésica, en caso de necesitarla, se gestionan para que se realicen en la misma visita al hospital.

La cirugía también se realiza de forma preferente y durante el ingreso hospitalario colaborando estrechamente con el pediatra responsable para la preparación del paciente, eligiendo en cada caso la profilaxis antibiótica más adecuada y la optimización de la situación neurológica y respiratoria. Se promueve el aprendizaje del manejo por parte del cuidador de los nuevos dispositivos implantados (gastrostomía y bomba de alimentación principalmente) y se ajusta el tiempo de estancia con alta precoz a domicilio.

La Cirugía Pediátrica participa en el seguimiento de los pacientes portadores de gastrostomías, estomas digestivos y dispositivos de alimentación parenteral, estableciendo una comunicación ágil con el facultativo y la enfermería responsable de estos pacientes, asesorándoles ante cualquier anomalía o duda acerca del manejo.

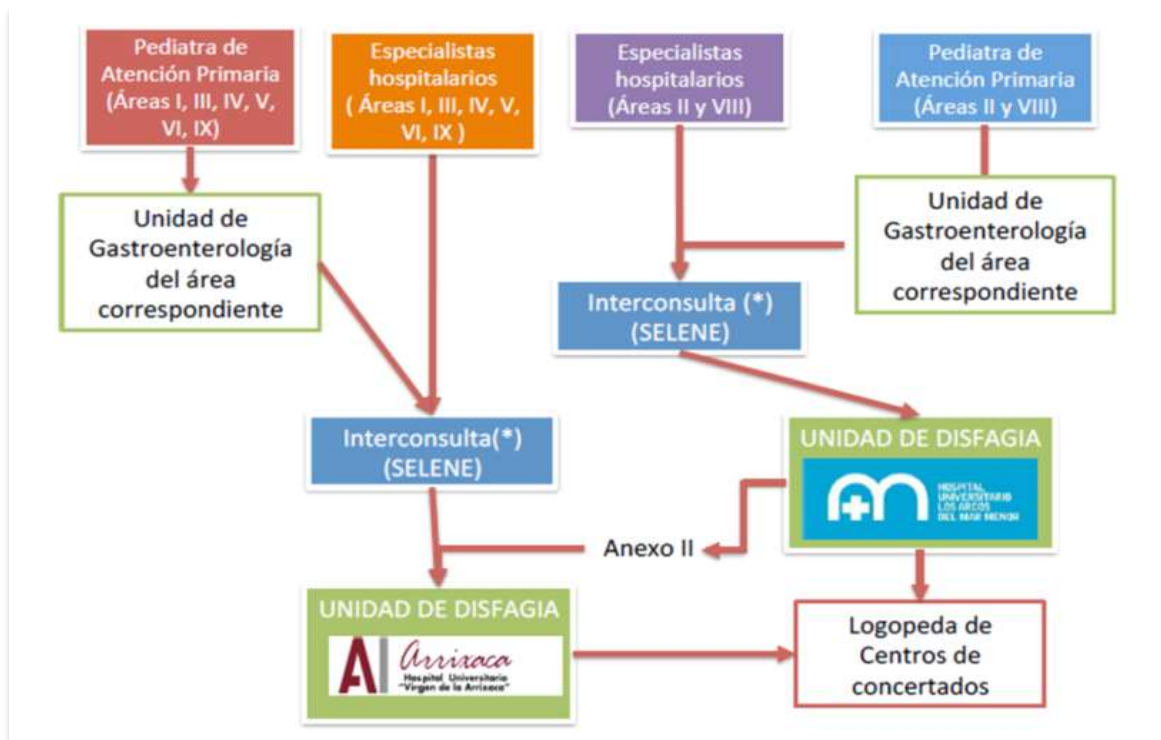
### 7.2.3. Unidad de disfagia

Los trastornos de la deglución son un conjunto de cuadros clínicos, de etiología muy diversa e incidencia real desconocida en la edad pediátrica que afectan principalmente a niños con enfermedades neurológicas.

Las consecuencias para los pacientes son muy importantes y afectan gravemente a sus expectativas y calidad de vida, así como a las de su entorno familiar. Por un lado, la dificultad para comer y beber provoca malnutrición y deshidratación y por otro, el paso de alimentos a la vía respiratoria provoca episodios asfícticos e infecciones respiratorias de repetición que ponen en peligro la vida del paciente.

El proceso de la deglución implica una serie de complejos mecanismos, que precisan de la integridad de diversas estructuras de la cavidad oral, cuello y esófago y de una perfecta coordinación por parte del sistema nervioso. Esta complejidad hace que su abordaje sea dificultoso, intensivo, prolongado en el tiempo y multidisciplinar (logopedas, nutricionistas, enfermeras y facultativos especialistas en rehabilitación, gastroenterología, otorrinolaringología y radiología principalmente) para garantizar todas las atenciones diagnósticas y terapéuticas que requiere el paciente.

En 2019, el SMS creó la Unidad Regional de Disfagia Infantil (URDI) para mejorar la asistencia de los niños con disfagia y sus familias, independiente de su lugar de residencia, con un manejo integral y multidisciplinar. La Unidad Regional cuenta, actualmente, con dos Unidades de Referencia que están ubicadas una en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA) y la otra en el Hospital Universitario Los Arcos-Mar Menor (HULAMM). Todo paciente pediátrico con sospecha de disfagia en atención primaria o en otra especialidad será remitido a la consulta de Digestivo infantil de su hospital de referencia, donde se realizará una exploración física dirigida y una valoración del estado nutricional y se remitirá a su Unidad de Disfagia de referencia según el siguiente esquema.



Algoritmo 7. Esquema de derivación de un paciente a la Unidad Regional de Disfagia (elaboración propia).

## 7.2.4. Salud bucodental

El mantenimiento de la Salud Bucodental en este tipo de pacientes resulta de vital importancia, se hace necesaria la prevención y promoción de la Salud Bucodental, cualquier variación de ésta supone una posible descompensación de su situación basal.

Por otra parte, los pacientes presentan unas necesidades de atención odontológica especiales debido a la enfermedad de base y las peculiaridades de la evolución de esta, que muchas veces hace necesario que el tratamiento deba realizarse en ambiente hospitalario y/o bajo anestesia no convencional, es decir, con sedación o anestesia general. La Sanidad pública debe garantizar en ellos, los tratamientos bucodentales y el mantenimiento de estos.

La cobertura de dichas prestaciones debido a la edad de estos pacientes, deben de ajustarse a las prestaciones de la Cartera de Servicios del Ministerio de Sanidad, Programa de Salud Bucodental Infantil de la Región de Murcia y Cartera Complementaria Autonómica. Como hemos señalado anteriormente, la mayor parte de los tratamientos bucodentales se deben realizar en ambiente hospitalario, siendo dicha ejecución en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA) o en el Hospital General Universitario Morales Meseguer (HGUMM), según la edad del paciente.

Se debe hacer una descripción de la cobertura, según los intervalos etarios siguientes:

- Niños de 0 a 5 años. Prestaciones incluidas en la Cartera de Servicios del Ministerio de Sanidad.
- Niños de 6 a 14 años. Como la gran mayoría de estos pacientes tienen reconocida su minusvalía, se encuadrarán dentro de las prestaciones contempladas en el Programa de Salud Bucodental Infantil de la Región de Murcia, para discapacitados. En el caso, de no tener reconocida la minusvalía, se les cubrirían con las prestaciones contempladas en el Programa de Salud Bucodental Infantil desde los 6 a los 9 años incluidos, y posteriormente con las prestaciones de la Cartera de Servicios de los 10 a los 14 años.
- Niños mayores de 14 años. Prestaciones de la Cartera de Servicios.

Por otra parte, debemos prestar asistencia a estos pacientes ante situaciones de urgencia durante sus ingresos.

### **7.2.5. Rehabilitación y fisioterapia**

Ante la realidad del incremento de niños con patología compleja crónica, se considera necesaria la participación de los servicios de rehabilitación en el tratamiento/seguimiento de estos procesos. Son pacientes con una discapacidad (neurológica, digestiva, respiratoria) que precisa evaluación y tratamiento con criterios de eficiencia.

La discapacidad es el ámbito de trabajo de los servicios de rehabilitación y su abordaje, ya sea con recursos de fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia, se incluirá en el plan de cuidados del niño, en sintonía con la gestión individualizada de cada caso.

Los servicios de rehabilitación participarán en los objetivos de fomento y potenciación de la igualdad en la asistencia sanitaria a estos pacientes en toda la Región de Murcia y favorecerán una integración en el medio familiar y social para lo cual minimizarán los desplazamientos y los tiempos dedicados al proceso de enfermedad.

El modelo propuesto es complejo dado que hay un proceso crónico asistido de una forma permanente (\*), con un abordaje de incremento de la autonomía de la familia para asumir las pautas establecidas y minimizar la participación de profesionales, con necesidad de ingresos hospitalarios frecuentes que pueden variar el plan a seguir, ya sea por las nuevas tecnologías adaptadas o por cambios en el plan de tratamiento. El motivo para la participación de los Servicios de Rehabilitación será, en su mayor parte, será revisiones no programables que precisan un abordaje ágil y coordinado con los recursos de la organización sanitaria y externos a ella y en alguna ocasión, interconsultas para evaluar una discapacidad y proponer nuevas



medidas. Además de promover la autonomía de la familia en el plan de tratamiento el modelo asistencial pretende humanizar la asistencia para que el abordaje de la enfermedad se integre en la vida habitual, en el domicilio del paciente y de su familia. Para realizar esta coordinación en la URAIP-PECCP se incorpora un fisioterapeuta, cuyas funciones están reflejadas en el [anexo 5 apartado fisioterapia](#), para facilitar el proceso durante las fases de adaptación al domicilio tras ingreso hospitalario.

En estos momentos de elevada demanda de los servicios de Rehabilitación hay una preocupación por el acceso ágil de los pacientes en las fases de valoración e inicio/reinicio de tratamiento. La presencia de un fisioterapeuta regional permite que haya una gestión individualizada de los casos, para conseguir que haya un seguimiento permanente y se mantenga la relación con el Servicio de Rehabilitación responsable y con los recursos ajenos al Servicio Murciano de Salud. Dado que hay 9 Áreas de Salud la comunicación variará dependiendo de los recursos asistenciales de cada una. La presencia de la enfermera gestora de casos puede facilitar la tarea de seguimiento, cooperando con el fisioterapeuta regional.

*(\*) El término permanente es inseparable de la cronicidad y supone un reto asistencial. No es suficiente con la práctica de cuidados por los profesionales sanitarios, sino que hay una necesidad de que los familiares/cuidadores asuman esos cuidados en el domicilio. En el caso de los planes para facilitar el desarrollo y minimizar la discapacidad será una premisa para trabajar desde el inicio del tratamiento*

## **7.2.6. Salud mental de infancia y adolescencia**

En la Región de Murcia la Red de Salud Mental de Infancia y Adolescencia dispone de 13 centros de salud mental, 3 hospitales de día y una unidad de hospitalización para el abordaje y seguimiento de los niños y adolescentes con trastorno mental. Para ello, dispone de equipos multiprofesionales de psiquiatras infantiles y de la adolescencia, psicólogos clínicos, enfermeras especialistas en salud mental, trabajadoras sociales, terapeutas ocupacionales, auxiliares de enfermería y administrativos.

Los niños y adolescentes, con enfermedad crónica compleja y trastorno mental, serán tratados de forma preferente según las necesidades de cada caso, por los dispositivos de salud mental que corresponda, en coordinación con los servicios sanitarios, educativos y sociales manteniendo la continuidad asistencial.

### **7.2.7. Aspectos de la atención psicosocial y apoyo en duelo**

Los pacientes y sus familias presentan, durante toda la trayectoria de la enfermedad, necesidades específicas que requieren una buena evaluación y tratamiento de los síntomas físicos y problemas emocionales, siendo imprescindible una comunicación adecuada y el apoyo continuo. La figura del psicólogo se convierte así en una pieza clave, dentro de estos equipos multidisciplinarios, aportando:

- Soporte psicológico a los niños. Ayudándoles a movilizar sus propios recursos para poder hacer frente a las amenazas que van surgiendo y minimizar el sufrimiento innecesario, trabajando la asimilación, aceptación y adaptación a los constantes cambios que se van produciendo.
- Soporte psicológico a los familiares. Acompañar y cuidar a un ser querido enfermo, sobre todo cuando es un niño, implica constantes desajustes emocionales, que afectan al familiar en todas las áreas de su vida (personal, familiar, laboral, social...). El psicólogo es imprescindible para paliar el sufrimiento de los familiares, preparándolos para hacer frente a los desajustes emocionales que van surgiendo.
- Seguimiento del duelo de los familiares. Una buena intervención psicológica previa al fallecimiento y un soporte adecuado posterior reducen significativamente la aparición de duelos patológicos en los familiares.
- Soporte psicológico a los profesionales. El trabajo diario con personas que sufren puede generar en los profesionales que los atienden un gran desgaste emocional.

Actualmente, esta cobertura se da a los pacientes oncológicos en cuidados paliativos, por medio de la aportación voluntaria que hace la Asociación de Familiares de Niños con cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR). Esta asociación aporta dos psicólogas y un trabajador social a tiempo parcial, que siguen conjuntamente a cada paciente y su familia junto con el equipo de URHD y CPP. Este apoyo se extiende tras la muerte en el proceso de duelo familiar.

Para el resto de los pacientes con enfermedades de tipo neurológico y otras enfermedades raras, se ha establecido un convenio con la Asociación D'GENES, que aporta dos psicólogas y un trabajador social los cuales siguen conjuntamente a cada paciente y su familia junto con el equipo de URHD y CPP. Este apoyo se extiende tras la muerte en el proceso de duelo familiar.

Además del apoyo psicosocial para la elaboración del duelo, los pacientes que lo requieran, recibirán una intervención social integral y coordinada, que partirá de la trabajadora social de

la URAIP-PECCP, la cual incluirá en el plan de intervención a otros profesionales que puedan apoyar la intervención familiar desde la zona, ya sea desde entidades con las que se mantenga convenio de colaboración o pertenecientes a otros sectores: educativo, servicios sociales, tercer sector y voluntariado, etc. procurando coordinar la intervención de los diferentes agentes buscando la máxima eficacia, pero cuidando al extremo el respeto a las familias a las que atendemos.

Los principales objetivos de la trabajadora social dentro de la URAIP-PECCP son los siguientes:

- Reducir el impacto de diagnóstico, pronóstico, discapacidad o dependencia.
- Acompañar y facilitar el proceso de adaptación, ya sea de manera práctica como emocional.
- Trabajar hacia la mejor calidad de vida del niño/a y su familia.
- Prevenir situaciones de riesgo social.

### **7.2.8. Farmacia**

Los PPECC precisan de múltiples medicaciones, muchas de ellas de dispensación en farmacia hospitalaria. Se está trabajando con todas las farmacias hospitalarias, para que los pacientes puedan recogerla en el hospital de su área, o se dispense en el domicilio del paciente, evitando desplazamientos de la familia al hospital de referencia.

Además, se ha creado un grupo de trabajo en servicios centrales del SMS, para llevar a cabo el objetivo 17 del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia (PIER), para conocer las necesidades, y establecer circuitos que faciliten la solicitud y dispensación de productos sanitarios, coadyuvantes, material de cura, dispositivos médicos y productos dieto-terapéuticos, a las personas afectadas por una enfermedad crónica compleja. El material necesario se solicita a la gerencia con el modelo establecido, se dispensa en la consulta de atención primaria y queda registrado en la historia clínica electrónica de OMI-AP. Los nuevos productos se intentan adecuar al catálogo disponible en el SMS. Si la necesidad de suministro es reiterativa, se incluye en el pacto del centro de salud que le corresponda al paciente. En cualquier caso, los responsables de recursos materiales son los interlocutores entre el área y la Unidad de Aprovisionamiento Integral (UAI).

## 7.2.9. Servicio de valoración y atención temprana

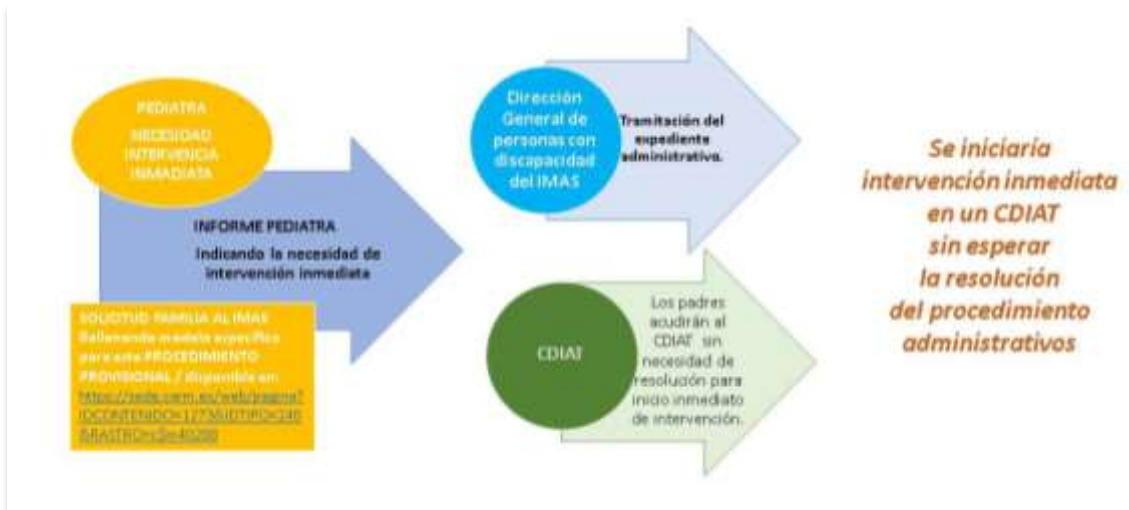
La Atención Temprana es una prestación garantizada dirigida a los niños de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que comprende prevención, detección precoz, diagnóstico e intervención de alteraciones del desarrollo o riesgo de padecerlas, que tienen por objetivo dar respuesta lo antes posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo, o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar.

Los pacientes crónicos complejos, precisan en muchas ocasiones por sus enfermedades la valoración y tratamiento por Equipos de Atención Temprana, a la que podrán acceder siguiendo el procedimiento en vigor de derivación ordinaria o urgente, a través de un informe realizado por el pediatra de Atención Primaria o del hospital. Según la Normativa vigente, el 8 de enero de 2022, se publicó en el BORM la Ley 6/2021 de 23 de diciembre, por la que se regula la intervención integral de la atención temprana en el ámbito de la Región de Murcia. Los programas de seguimiento de niños con alto riesgo de presentar trastornos neuropsicosensoriales, realizados desde las Unidades Neonatales, Servicios de Pediatría y Neurología Infantil, se dirigen de forma específica a un grupo especialmente vulnerable de la población infantil (LIBRO BLANCO DE AT).

Esta atención temprana está orientada tanto a la población infantil, como a su entorno familiar y social, y su finalidad última es potenciar todas las posibilidades de desarrollo armónico del menor integrado en su entorno y lograr el máximo de autonomía posible.



Algoritmo 8. Procedimiento de derivación ordinaria.



Algoritmo 9. Procedimiento de derivación urgente.

## 7.2.10. Programa de alerta escolar (PACES)

El programa Alerta Escolar es, un subprograma del PACES, que lo que hace es disponer de un dispositivo de coordinación entre los centros educativos y la Gerencia de Urgencias y Emergencias, que facilite una intervención precoz y eficaz, ante la posible complicación de los niños escolarizados que padezcan enfermedades crónicas que puedan presentar una descompensación aguda, así como formación al profesorado en primeros auxilios básicos y RCP.

Los escolares con enfermedades crónicas, como cardiopatías con riesgo de muerte súbita, diabetes tipo I, crisis epilépticas y convulsiones, así como aquellos con riesgo a sufrir anafilaxias graves por picaduras de insectos y/o alergias, pueden inscribirse en el programa de Alerta Escolar a través de su pediatra o médico de familia, ya que no existe límite de edad y el único requisito es que esté matriculado en un centro educativo.

Los padres de niños con enfermedades crónicas darán autorización para que la Historia clínica de sus hijos, disponible electrónicamente en el Servicio Murciano de Salud, esté accesible desde el Centro Coordinador de Emergencias (061) y pueda ser consultada por sus médicos y enfermeros en aquellas situaciones que requieran una atención o una solicitud por los profesores del Centro escolar ante complicaciones del estado de salud. El Centro Coordinador de emergencias movilizará el recurso sanitario más adecuado al problema de salud y apoyará al profesorado en la realización de los primeros cuidados.

Ofrecerá en colaboración de los Centros de Formación del Profesorado, una formación básica en prevención y actuación ante situaciones de riesgo, primeros auxilios y RCP básica, para

aquellos profesores que deseen participar de manera voluntaria. Igualmente se realizará formación para impartir entre el alumnado estos conocimientos básicos.

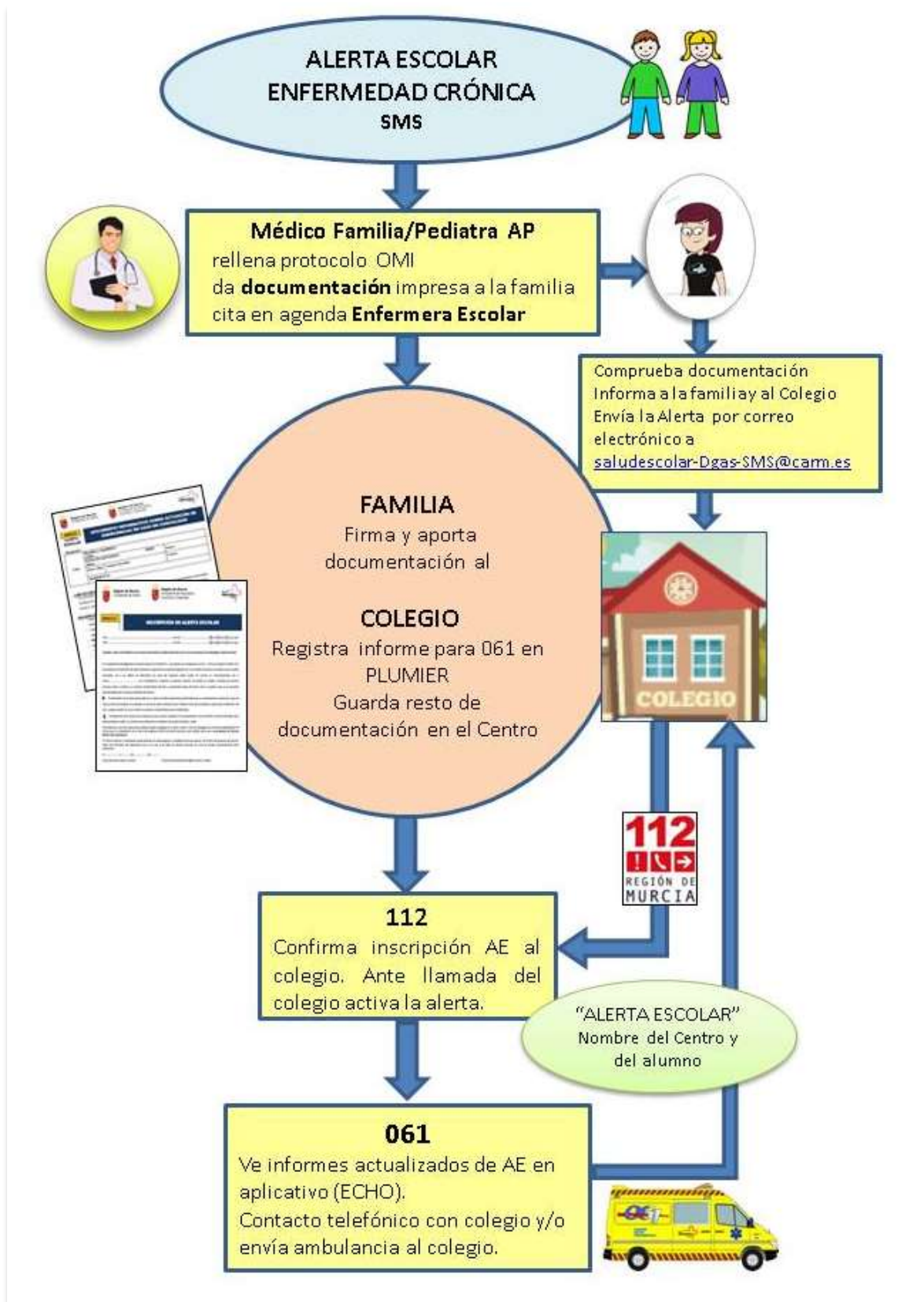
La familia del alumno recibirá por parte del profesional sanitario un documento informativo sobre actuación de emergencias en las diferentes enfermedades incluidas en el programa, la autorización en la inclusión de este y la autorización para que los profesionales del centro educativo puedan administrarle la medicación en caso de urgencia vital. Esta documentación la deberán entregar en el centro educativo, junto con la medicación correspondiente, comprometiéndose a sustituirla en caso de cambio de tratamiento o caducidad.

Los profesionales sanitarios de emergencias accederán de forma inmediata a la historia clínica e irán indicando telefónicamente cómo realizar la primera atención mientras llegan los recursos necesarios. Para dar esas indicaciones, utilizarán la prescripción emitida y firmada por el médico del niño que aparece en base de datos. En esa orden aparece el medicamento que tienen que administrar los profesores y la vía de administración. Cuando ese documento se encuentra en la base de datos del 112, el propio programa de Alerta escolar ha recogido la autorización firmada por los padres para poder prestar esa atención desde el centro escolar. Esa autorización se encuentra en poder del centro escolar. La función de los sanitarios del CCU será de apoyo telefónico a los profesores, y transmitirán la información que aparece en el informe médico.

[El programa 'Alerta escolar' inicia su andadura para mejorar la asistencia urgente de los alumnos con patologías crónicas - murciasalud](#)







Algoritmo 10. Alerta Escolar (PACES) (elaboración propia).

## 7.2.11. Aulas hospitalarias domiciliarias

La Consejería de Educación cuenta con los equipos de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria, conformado por una plantilla de siete docentes para el presente curso escolar.

Actividad educativa para todos aquellos alumnos enfermos que se encuentren escolarizados en los centros públicos y privados de la Región de Murcia\*. Actualmente, son cuatro sedes las que dan respuesta a la atención educativa hospitalaria, situadas en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, en el Hospital General Universitario Santa Lucía, el Hospital General Universitario Reina Sofía y el Hospital General Universitario Morales Meseguer.

Son importantes para que los niños y adolescentes puedan continuar su formación durante el tiempo que estén ingresados.

Estas se caracterizan porque:

- El diseño de la estancia es agradable, luminoso y acogedor.
- Ofrecen un itinerario flexible y adaptado a las necesidades de cada alumno. La asistencia no es obligatoria, es posible que el niño no pueda asistir si necesita descansar, o no se encuentre bien.
- Desarrollan dinámicas divertidas, educativas y entretenidas y el niño encuentra un lugar para socializar e interactuar con otros compañeros.
- La asistencia enriquece la rutina del niño durante un ingreso hospitalario, que puede suponer un periodo largo de tiempo, aportándole motivación, compañía, bienestar y sensación de seguridad.
- Pueden desarrollar la creatividad, se distraen y entretienen con ejercicios sencillos.
- Proporciona apoyo y cuidado a los alumnos y sus familias.

[Cómo funciona un aula hospitalaria - Formainfancia](#)

\*Orden de 23 de mayo de 2012, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, y de la Consejería de Sanidad y Política Social por la que se establece y regula la Atención Educativa al alumnado enfermo escolarizado en Centros Docentes Públicos y Privados concertados de la Región de Murcia y se crea el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y domiciliaria.



Las Aulas Hospitalarias desarrollan diversos proyectos, como las estrategias de aprendizaje por programas “¿Quieres vernos?”, programas de música y arte u otros orientados a la ciencia como “Ingeniosanos”, “Descubriendo la ciencia” y “Ciencia divertida”, además del programa “Ecoaula” y el certamen internacional de relatos.

Una novedad es el proyecto multidisciplinar “Al compás”, caracterizado por aunar el trabajo de profesionales de distintos ámbitos, como Salud y Educación, para responder a las necesidades de los alumnos hospitalizados. “Al compás” propicia la reflexión e intercambio de experiencias y el trabajo en equipo para fortalecer las actividades realizadas durante la hospitalización.

Este equipo se refuerza, en el caso de la atención domiciliaria\*\*, con docentes voluntarios que atienden al alumnado en casa que, por razón de enfermedad crónica, enfermedad prolongada, lesiones traumáticas o trastornos de salud mental, y previa prescripción facultativa, deba permanecer en su domicilio y no pueda asistir al centro docente.

Para ello, las consejerías de Salud y de Educación y la Universidad de Murcia (UMU) suscribieron un convenio de colaboración “Convenio de Voluntariado” en abril de 2022. Este permitirá la participación de alumnado voluntario en actividades solidarias, que desarrolla el equipo de Atención educativa hospitalaria y domiciliaria, en las aulas de los Hospitales Universitarios Virgen de la Arrixaca, Santa Lucía y Reina Sofía.

El acuerdo tiene como finalidad paliar la soledad y fomentar la participación del alumnado en situación de enfermedad, potenciando relaciones que redunden en el bienestar de los niños y jóvenes hospitalizados. También, favorece el aumento del conocimiento de las actividades voluntarias por parte del personal sanitario, que tiene contacto con el alumnado enfermo, el profesorado de sus aulas ordinarias y de las propias familias.

\*\* Orden de 22 de diciembre de 2022 por la que se regula la atención educativa domiciliaria del alumnado escolarizado en centros sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.



## 8. PROGRAMA DE TRANSICIÓN A EQUIPOS ASISTENCIALES DE ADULTOS

**8.1. ATENCIÓN PRIMARIA**

**8.2. ATENCIÓN HOSPITALARIA**

**8.3. UNIDAD REGIONAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA (UR-PPECC)**

**8.4. UNIDAD REGIONAL DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS (URHD y CPP)**

# 8. PROGRAMA DE TRANSICIÓN A EQUIPOS ASISTENCIALES DE ADULTOS

El niño con enfermedad crónica compleja o con cuidados paliativos, gracias a los avances científicos y mejores cuidados durante el proceso de la enfermedad, tiene una esperanza de vida mayor, llegando con frecuencia hasta la adolescencia y la edad adulta, momento en el que debemos plantearnos la atención a estos pacientes por especialistas de adultos.

Las familias cuando llega este momento tienen miedo porque sienten que es dar un paso atrás y volver a explicar todo el proceso como si fuera la primera vez a un nuevo profesional. Además, tanto el paciente como la familia tienen una elevada dependencia del equipo pediátrico que les han atendido y les cuesta asumir este cambio.

Dada la complejidad de estos pacientes y la dependencia emocional, el momento de transición a los especialistas de adultos es un periodo crítico, que debe realizarse de forma planeada, estructurada y homogénea en todo el SMS. Por tanto, la preparación para este paso y la integración entre los profesionales resulta fundamental para asegurar que no se interrumpa la continuidad asistencial y que se realice con la máxima calidad.

Una adecuada transición disminuye el impacto físico, psíquico y social de la enfermedad, y debemos atender aspectos sociales, físicos, psicológicos y espirituales implicados en la calidad de vida del niño y su familia.

La transición debe realizarse de forma lenta y adecuada, debiendo comenzar alrededor de los 13 años en atención primaria y de los 17 en hospitalaria, teniendo siempre en cuenta el grado de desarrollo físico y la madurez psíquica del paciente, que el proceso patológico esté en una fase de estabilidad o inactividad y que la familia tenga un adecuado manejo de la enfermedad, así como, la seguridad de que hayan quedado esclarecidas todas las dudas respecto a la actitud a seguir en función de los problemas y necesidades planteados.

El objetivo final del programa irá dirigido a que el paciente y familia mantengan una continuidad en el proceso asistencial, con una atención de alta calidad, evitando que la transferencia a los servicios correspondientes del paciente adulto sea abrupta y pueda resultar traumática.

La coordinación en esta transición se llevará a cabo tanto en atención primaria como en atención hospitalaria, así como con los equipos de soporte de cuidados paliativos referentes.

## **8.1. ATENCIÓN PRIMARIA**

La asistencia del paciente por el pediatra y la enfermera pediátrica de atención primaria se realizará hasta los 14 años. Cumplida esta edad, pasará automáticamente a la consulta del médico de familia y de enfermera de adultos. Previamente se habrá iniciado un proceso de transición, en los 3 meses previos a que el paciente cumpla los 14 años.

Los pasos a realizar, durante el proceso de transición, serán los siguientes:

- Identificar el médico de familia y la enfermera que atenderá al adolescente.
- El equipo de pediatría comunicará a los padres o tutores legales, la intención de iniciar el programa de transición.
- El pediatra convocará una reunión conjunta de pediatra, enfermera pediátrica, médico de familia y enfermera, para hacer una revisión de la historia clínica y conocer cuál es la situación actual del paciente.
- El equipo de pediatría programará visitas conjuntas con el médico de familia y el profesional de enfermería.
- El equipo de pediatría/ médico de familia programará citas conjuntas presenciales o por videoconferencias con el paciente y los referentes hospitalarios responsables. El número de visitas será individualizado y adaptado a cada paciente

## **8.2. ATENCIÓN HOSPITALARIA**

La asistencia del paciente por el servicio de pediatra referente hospitalario (neurología, oncología, gastroenterología, neumología, cardiología, etc.) se mantendrá hasta los 18 años. Previo a este momento, entre 9 y 12 meses antes, deben articularse los procesos de transición necesarios para que el paciente continúe siendo atendido con las mismas garantías.

Los pasos a realizar, durante el proceso de transición, serán los siguientes:

- Identificar a los referentes hospitalarios de las especialidades médicas de adultos que serán necesarios para cada paciente. En algunos pacientes, los especialistas de adultos o alguno de ellos, se encuentra en áreas diferentes al del especialista pediátrico.
- El profesional de pediatría referente comunicará a los padres o tutores legales, la intención de iniciar el programa de transición.
- El equipo de pediatría referente convocará una reunión conjunta con los especialistas identificados, para realizar una revisión de la historia clínica, desarrollo del proceso patológico y situación clínica actual.

### **8.3. UNIDAD REGIONAL DE REFERENCIA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA (UR-PPECC)**

El paciente con enfermedad crónica compleja es atendido de forma integral por el pediatra de crónicos-complejos, la enfermera pediátrica referente y la enfermera gestora de casos. Esta Unidad atenderá a los pacientes hasta los 18 años. Previo a este momento, entre 9 y 12 meses antes, deben articularse los procesos de transición necesarios para que el paciente continúe siendo atendido con las mismas garantías. Por tanto, estos profesionales, deberán organizar un plan de transición y de cuidados.

Los pasos a realizar serán los siguientes:

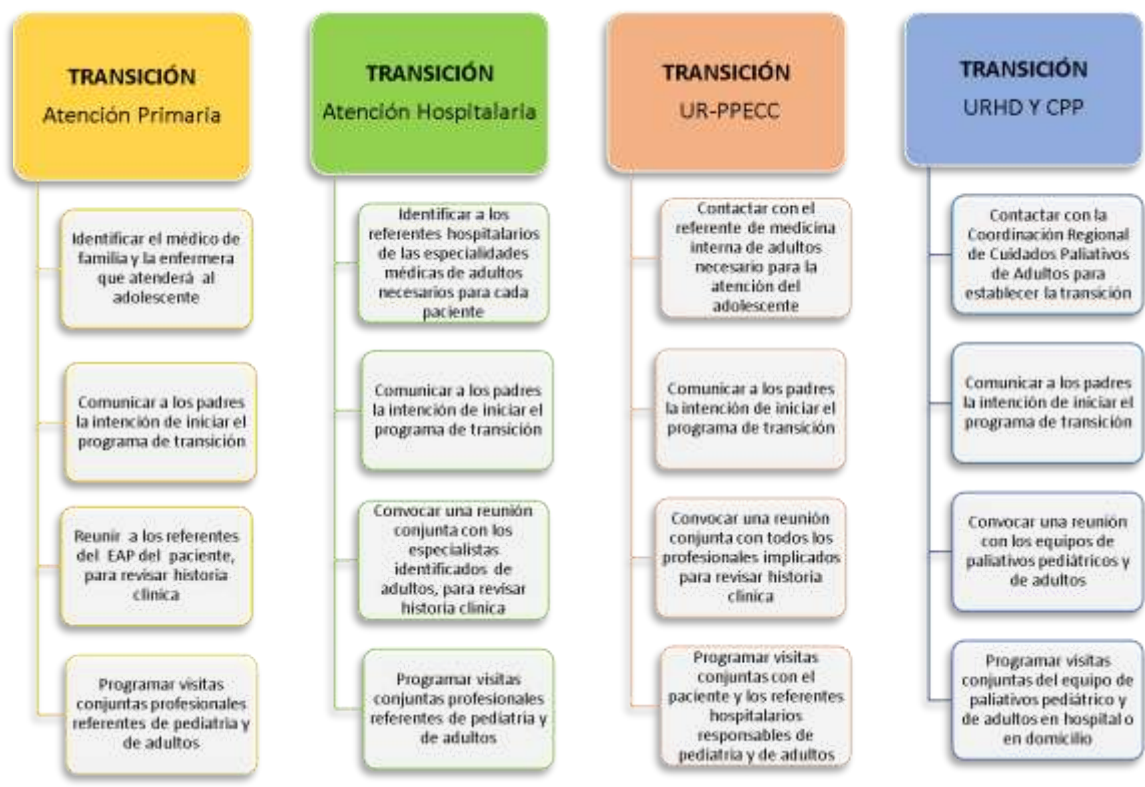
- Contactar con el referente de medicina interna de adultos necesario para la atención del adolescente. Hay un especialista de medicina interna identificado para la atención del paciente crónico complejo pediátrico por área de salud.
- El pediatra del paciente crónico complejo junto con la enfermera gestora de casos, comunicarán a los padres la intención de que el niño entre en el programa de transición.
- Se convocará una reunión conjunta con todos los profesionales implicados para conocer la historia clínica del paciente, definir objetivos y plan de cuidados.
- Se programarán visitas conjuntas presenciales o por videoconferencia con el paciente y los referentes hospitalarios responsables de pediatría y de adultos. El número de visitas será individualizado y adaptado a cada paciente.

## **8.4. UNIDAD REGIONAL DE HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (URHD Y CPP)**

En la URHD y CPP se atiende a los pacientes en hospitalización domiciliaria y con necesidades paliativa hasta los 18 años. Al menos un año antes, deben articularse los procesos de transición necesarios para que el paciente continúe siendo atendido con las mismas garantías. Este tiempo de intervención ha de ser variable y flexible e individualizado a cada paciente y familia.

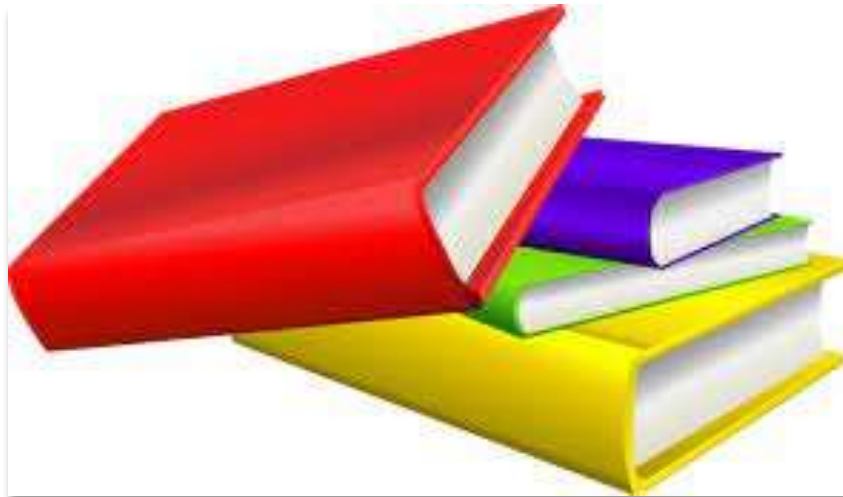
Los pasos a realizar serán los siguientes:

- Contactar con la coordinación regional de Cuidados Paliativos de Adultos para establecer la transición a los Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP).
- El pediatra de referencia y su enfermera pediátrica comunicarán a los padres la intención de que el niño entre en el programa de transición, explicándoles en qué consiste y su objetivo.
- Se convocará una reunión de los equipos de paliativos pediátricos y de adultos. Se expondrán actualizados los datos clínicos relevantes, los diagnósticos actualizados y los problemas y necesidades del menor y de la familia. El informe ha de incluir el plan de cuidados actual, mencionando las diferentes especialidades de pediatría que atienden al adolescente y las unidades de adultos a las que se va a transitar.
- Se citará al paciente y su familia para acordar visitas conjuntas con los equipos asistenciales de adultos que se considere necesario. Estas se realizarán en el hospital, junto con los equipos de soporte de cuidados paliativos hospitalarios (ESAH), o en el domicilio, junto con los equipos de soporte de cuidados paliativos domiciliarios (ESAD), según el estado y momento de salud del paciente y siempre en consenso con la familia. Deben representar el inicio del nuevo vínculo que la familia debe crear con los equipos de adultos. Se debe perseguir una primera aproximación al estado físico, psíquico, emocional y espiritual del paciente, y para ello se repasará el plan de cuidados con la familia y el paciente para que todos sus problemas y necesidades queden cubiertos.
- El momento de la transferencia se efectuará en función de la capacitación del adolescente y familia en el manejo de la enfermedad, así como la seguridad de que hayan quedado esclarecidas todas las dudas respecto a la actitud a seguir en función de los problemas y necesidades planteados.



Algoritmo 11. Transición (elaboración propia).





## 9. FORMACIÓN, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

# 9. FORMACIÓN, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

Actualmente ya se está impartiendo formación específica a diversos profesionales sanitarios que, por su puesto de trabajo, pueden atender a este tipo de pacientes complejos:

- Pediatras y enfermeros pediátricos de distintas subespecialidades.
- MIR de pediatría realizan rotaciones voluntarias de un mes junto con la URPC, con posibilidad de hacer un año de capacitación específica en su último año de residencia.
- EIR de pediatría realizan una rotación obligatoria de un mes en su segundo año de residencia.
- Enfermeros de colegios de educación especial donde acuden estos pacientes.
- Enfermero y médicos estudiantes del Máster de CPP de la UNIR.
- Otros: psicólogos, trabajadores sociales, médicos de familia, etc.

La Unidad está comprometida con la capacitación de los profesionales (médicos, enfermeros, psicólogos y fisioterapeutas) para la obtención del Diploma de Acreditación en Cuidados Paliativos, creado por el Ministerio de Sanidad en diciembre de 2023. Además, para los profesionales indicados, será necesaria la reacreditación en dicho diploma cada 5 años.

Igualmente, un pilar fundamental de esta unidad es la formación y capacitación de cuidadores, que permita garantizar por parte de estos una prestación adecuada, continua y segura en la asistencia de estos pacientes.

En la Unidad se participa de forma activa en otras labores de formación y docencia:

- Realizar comunicaciones para congresos y reuniones científicas.
- Impartir charlas y ponencias en diversos foros (reuniones científicas, cursos o congresos, colegios especiales, asociaciones de pacientes, etc.).
- Participar en comités regionales y hospitalarios (grupo de trabajo de AME, comité autonómico de coordinación del cáncer infantil y adolescencia, comité de tumores, comité de ética asistencial, etc.).

- Crear grupos de trabajo para la elaboración de protocolos de actuación consensuados entre los profesionales de la unidad y los distintos especialistas.

En cuanto a las labores de investigación, el equipo realiza diversas tareas:

- Tramitar y gestionar a petición de la familia, donaciones al Banco de Cerebros de la Región de Murcia y al Instituto de Neurociencia de Alicante para investigación de enfermedades metabólicas y neurodegenerativas.
- Participar en otros proyectos de investigación.

Además, dada la singularidad del Modelo se llevan a cabo otras iniciativas:

- Presentar este modelo a convocatorias de buenas prácticas, por ejemplo, a la Fundación Economía y Salud (FES) para la “mención especial a casos de buenas prácticas en salud de las Comunidades Autónomas”.
- Presentar el Modelo a Proyectos y Acciones de Salud de la UE, “PROGRAMA EU4HEALTH”.



# 10. CONVENIOS DE COLABORACIÓN

## CON ASOCIACIONES

Los convenios que actualmente están en vigor entre la Consejería de Salud/Servicio Murciano de Salud y las asociaciones para los pacientes ingresados en la URAIP-PECCP se enumeran en este apartado. La trabajadora social de esta Unidad coordinará con las asociaciones sus actuaciones y servirá de nexo entre los profesionales del SMS de la Unidad, los beneficiarios (paciente y su entorno familiar) y los profesionales y/o voluntarios que participen, mediante convenio de colaboración suscrito, para complementar y mejorar la atención integral de nuestros pacientes. Las entidades con las que actualmente se mantiene convenio de colaboración son los siguientes enumerados según la fecha de su publicación en el BORM:

- Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia (ACFAMUR). El



convenio con ACFAMUR, para la mejora de la calidad en la asistencia sanitaria de este colectivo, fue firmado con la Consejería de Salud y publicado en el BORM el 21 de julio de 2005 y continua vigente en el momento actual. El presente Convenio tiene por objeto, la colaboración entre la Consejería de Salud y

la Asociación, para favorecer el apoyo psicológico, pedagógico y social a los enfermos y sus familiares, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de los menores con cáncer.

Las líneas de actuación son:

- Soporte emocional a padres y a niños en el momento de recibir el diagnóstico.
- Intervienen en aulas hospitalarias para preparar la vuelta al colegio del niño enfermo, acompañándolos en los primeros días para evitar miedos y burlas.
- Acompañan en el 'final de vida' como apoyo emocional.
- Acompañan al niño en la realización de pruebas.

- Organizan actividades de ocio y juego con los niños durante su estancia en Hospital.
  - Realizan asesoramiento y gestión de ayudas sociales a familias.
  - Adquieren material didáctico para uso del niño dentro del hospital o de mobiliario de acondicionamiento para los padres.
- Ambulancia del deseo. Este convenio fue firmado con el Servicio Murciano de Salud y publicado en el BORM el 8 de febrero de 2019 y continua vigente en el momento actual. Tiene como objeto establecer un marco de colaboración entre el Servicio Murciano de Salud y la Fundación Ambulancia del Deseo, para que aquellos pacientes terminales y encamados/inmovilizados, ingresados en algún centro sanitario de atención especializada del Servicio Murciano de Salud (SMS), ingresados por cuenta del SMS en centro sanitario concertado, o que se encuentren en régimen de hospitalización domiciliaria y que lo soliciten, puedan disfrutar de un permiso puntual con la finalidad de que la Fundación Ambulancia del Deseo pueda ayudarles a cumplir un deseo. La Fundación aporta la ambulancia, el médico, el enfermero, el conductor y el material necesario para el transporte sanitario y para el soporte vital.



- Todo Corazón Murcia. Este convenio fue firmado con el Servicio Murciano de Salud y publicado en el BORM el 14 de noviembre del 2020 y continua vigente en el momento actual. Tiene como objeto realizar actividades de mejora de la calidad de vida, de menores afectados por cardiopatías congénitas y sus familias en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.



Las líneas de actuación son:

- Reuniones de padres, en las que se encuentran las familias de los pacientes hospitalizados para compartir sus experiencias, sentimientos y conductas, moderadas por un profesional de la psicología.

- Seguimiento hospitalario, con atención individual, dirigido a padres y a niños, sobre todo en situaciones como los primeros momentos derivados del diagnóstico, largos ingresos, estancias en UCI y trasplante, con el fin de poder minimizar el primer impacto emocional que, en ocasiones tiene consecuencias negativas para los propios pacientes y/o para sus familiares, así como para el personal médico.
- Asistencia psicológica a pacientes adolescentes en fase de transición a cardiopatías congénitas de adultos.

- Pequeño deseo. Este convenio fue firmado por el Servicio Murciano de Salud y publicado en el BORM el 13 de enero de 2021 y continua vigente en el momento actual. Tiene como objeto establecer un marco de colaboración entre las partes para la realización de actividades de



voluntariado, dirigidas a satisfacer los deseos de niños con enfermedades crónicas o mal pronóstico, ingresados en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Las actividades, que desarrollan estos voluntarios, son las siguientes:

- Visitas periódicas a pacientes ingresados y apoyo a sus familiares.
  - Cumplimiento de los deseos de los pacientes citados.
  - Talleres y otras actividades especiales que puedan redundar en beneficio de los menores, previa solicitud de la Fundación y autorización del Centro.
- Mamás en acción. Este Convenio fue firmado con el Servicio Murciano de Salud y publicado en BORM el 30 de julio de 2021 y continua vigente en el momento actual. Tiene por objeto mejorar la calidad de vida de los pacientes menores de edad ingresados en el Hospital Clínico Universitario “Virgen de la Arrixaca”, y de sus familiares o allegados. Mediante la implantación del proyecto “Curasana” consistente en





proporcionar compañía por parte de voluntarios formados previamente por la institución a los niños y niñas que tengan carencia de apoyo social o familiar durante su estancia en el hospital; así como regular su actuación en dichos centros.

Se entenderán actividades de acompañamiento todas aquellas en las que personas voluntarias proporcionan a los pacientes compañía, entretenimiento, posibilidades de participación y desarrollo y actividades análogas, con la posible participación de los familiares o allegados, con la finalidad de mejorar la normalización y la calidad de vida de estos.

Para que el paciente pueda beneficiarse del programa, previamente él y su familia habrán firmado la hoja de autorización de uso de datos personales (Anexo 12. ).

- Vuela Música. El Convenio Vuela Música publicado en el BORM el 7 enero 2022, firmado entre el SMS y la Asociación y continua vigente en el momento actual. El objeto de dicho convenio es, la realización de sesiones de musicoterapia, para la promoción de la salud en pacientes pediátricos ingresados en la Unidad de hospitalización domiciliaria o cuidados paliativos pediátricos. Este proyecto pretende potenciar la humanización de los procesos sanitarios, así como lograr una mayor calidad de vida y bienestar de los pacientes al final de la vida a través de una terapia complementaria no farmacológica.



Los objetivos recogidos en el Convenio son:

- Reducir la percepción del dolor y otros síntomas.
- Ofrecer un espacio de apoyo y alivio a través de la música.
- Favorecer experiencias de relajación y mejorar el estado de ánimo.
- Facilitar el proceso del duelo.
- Establecer nuevas vías de comunicación.
- Facilitar la expresión emocional.

La intervención de Vuela Música se realizará a petición de los profesionales de la Unidad cuando consideren que algún paciente puede beneficiarse del programa, previamente el paciente y su familia habrá firmado la hoja de autorización uso de datos personales (Anexo 9). Tras la firma este documento se incorporará a la historia clínica de Selene y se enviará a Vuela Música para que la asociación pueda poner en

marcha el Proyecto con esta familia. La asociación contactará con la familia para realizar la visita a domicilio por la tarde.

- D'Genes: La asociación firmó un Convenio con el Servicio Murciano de Salud publicado en el BORM con fecha 4 de noviembre del 2022 y continua vigente en el

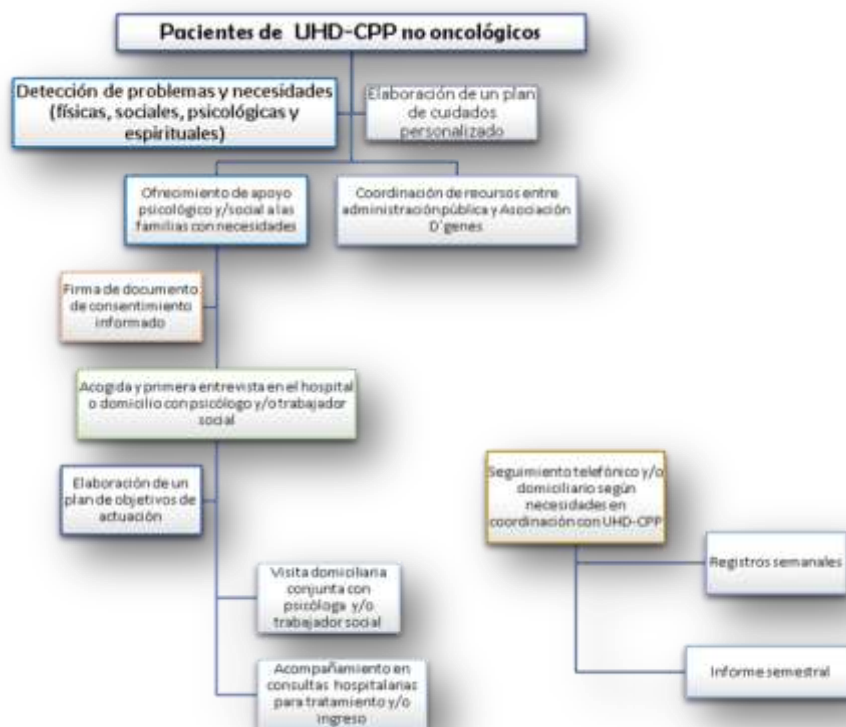


momento actual. Tiene como objetivo la realización de actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 28 años y sus familias afectados por enfermedades raras, anomalías congénitas, alteraciones

genéticas o personas sin diagnóstico en todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud.

La asociación tiene como objetivos:

- Proporcionar a los pacientes y familiares atención psicológica, social, voluntariado domiciliario, telefónico y online.
- Difundir información dirigida a la población general a través de charlas informativas y en redes sociales sobre la hospitalización domiciliaria y los cuidados paliativos.



La intervención se realizará a petición de los profesionales de la Unidad, cuando consideren que algún paciente puede beneficiarse de estos servicios, previamente el paciente y su familia habrá firmado la hoja de autorización para uso de datos personales (Anexo 10). Tras la firma este documento se incorporará a la historia clínica de Selene y se enviará a D'Genes para que la asociación pueda poner en marcha actuaciones con esta familia. La asociación contactará con la familia y atenderá a esta, tanto en el hospital como en el domicilio. La primera visita se realizará de forma conjunta con el equipo de la URAIP-PECCP que atiende al paciente. En el caso de situaciones de 'final de vida' activarán un sistema de guardias para acompañar al paciente y su familia. El circuito para activar la atención es el siguiente:

- Pupaclown (payasos del hospital): La asociación firmó un Convenio con el Servicio Murciano de Salud publicado en el BORM con fecha 1 de marzo del 2023, en el que



se recoge la colaboración para realizar “actuaciones para promover y coordinar actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de las personas que se encuentran hospitalizadas en domicilio y atendida por la URHD y CPP, y sus familias, en Murcia, en todas las áreas sanitarias del Servicio Murciano de Salud”.

La actividad a desarrollar irá dirigida a prestar apoyo emocional al menor y a su familia, que se prestará de forma integral para ayudar a los pacientes en el momento de máxima vulnerabilidad emocional, prestando entretenimiento y acompañamiento profesional específico, a través de la risa, el juego y las técnicas del clown, teniendo como objetivo el bienestar del menor y la familia y la mejora de su calidad de vida. Tal como indica el Convenio, los payasos del hospital se desplazan a los domicilios de los menores junto con el equipo de profesionales sanitarios de la Unidad de hospitalización domiciliaria o cuidados paliativos pediátricos. La familia deber firmar la hoja de autorización de uso de datos personales (Anexo 11) previo a ser presentado a Pupaclown.

Los payasos visitarán individualmente al paciente y a su familia en su domicilio junto con el equipo de URH-CPP y desarrollarán actividades propias de su misión, tal como constan en el Artículo 2º del Capítulo I de los Estatutos de la Asociación Pupaclown que recogen, que el objeto de Pupaclown es “llevar al teatro del clown a las instituciones sanitarias y a aquellas que atienden a niños y jóvenes como apoyo

psicológico, terapéutico y de integración social”. Este apoyo es extensible a sus familias y a su entorno social.

- Adaptándose al estado de ánimo y salud del paciente, siendo conscientes en todo momento que ellos marcarán las pautas de su trabajo cada día.
  - Ceder el protagonismo a los pacientes y sus familias.
  - Favorecer un clima de confianza y respeto.
- Convenios en trámite: Fibrosis Quística Murcia, Comité Paralímpico Región de Murcia, Fundación Tío Vivo y Zancadas sobre Ruedas.



## 11. SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y REGISTRO

# 11. SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y REGISTRO

## 11.1. INTERCONSULTA NO PRESENCIAL DESDE ATENCIÓN PRIMARIA (INP-AP)

Se denomina Interconsulta no presencial (INP) a aquella en la que un médico de atención primaria, en lugar de derivar a un paciente, realiza una consulta vía telemática a un especialista de otro nivel asistencial, este accede a la historia clínica del paciente, sin verlo físicamente y responde a la consulta realizada por el médico de familia/pediatra. Este tipo de consultas tienen por objetivo mejorar la comunicación entre niveles asistenciales y ofrecer al médico de atención primaria la posibilidad de consultar casos clínicos o resolver dudas sobre pacientes sin necesidad de derivarlos, si no es preciso, evitándoles en ocasiones hasta varias visitas. La INP se realiza utilizando el aplicativo OMI-AP.



[¿Qué es una Interconsulta No Presencial? - YouTube](#)

Los pediatras y médicos de familia de AP ante un menor con patología crónica compleja pueden realizar una INP (Figura 6. Circuito Regional INP), para ello accederán en OMI-AP a la “INPPCCI” y solicitarán la consulta que precisen al facultativo o enfermera del hospital. Las enfermeras gestoras de casos valorarán esta INP, para ello, disponen en el aplicativo SELENE, de un buzón donde recibirán las interconsultas realizadas por los médicos de familia o pediatras de Atención Primaria, por lo que habrá dos buzones:

- 1 Buzón de INP para las interconsultas que provienen de los Centros de salud de las áreas I, VI, VII, y IX.
- 1 Buzón de INP donde irán las interconsultas que provienen de los Centros de salud del resto de áreas, II, III, IV, V y VIII.

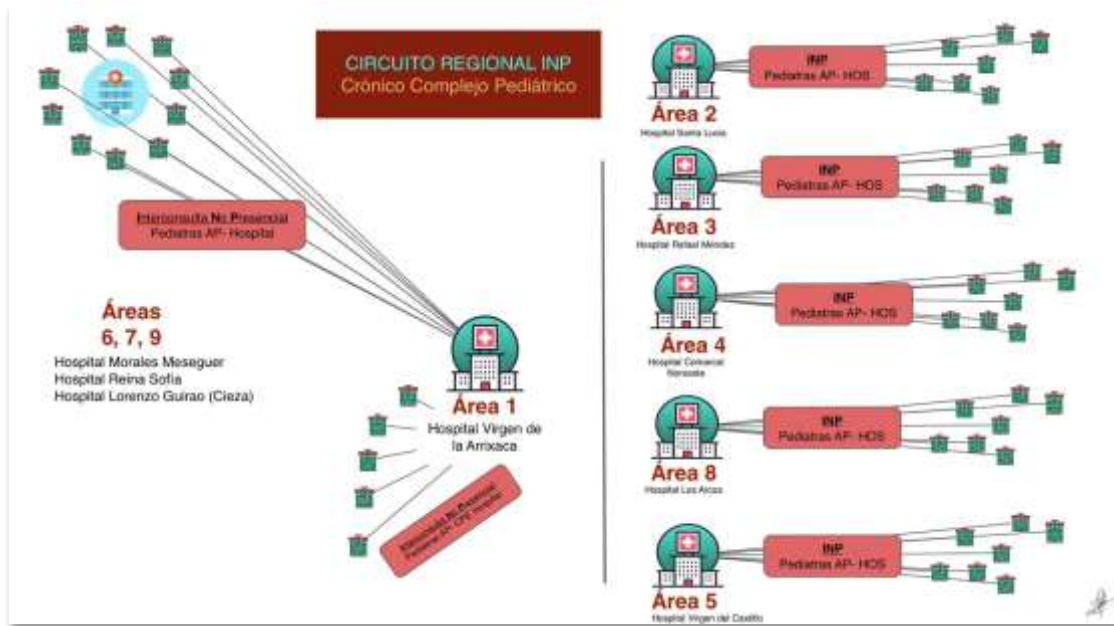


Figura 6. Circuito Regional INP.

Tras valoración de la INP por la enfermera gestora de casos, la actitud puede ser responder la INP o citar con el responsable médico y/o de enfermería del hospital de referencia.

## 11.2. HISTORIA CLÍNICA INFORMATIZADA

La historia clínica electrónica es el registro mecanizado de los datos preventivos, médicos y sociales, de un individuo, los cuales están puestos al día constantemente. En la Región de Murcia, en el ámbito de AP se utiliza OMI-AP y en el ámbito hospitalario el aplicativo informático utilizado para ello se denomina SELENE. En estos aplicativos, está registrada la historia clínica de los pacientes pediátricos con enfermedad crónica compleja, y los pacientes en hospitalización domiciliaria y con cuidados paliativos. Cada uno dispone de su correspondiente protocolo/formulario.



## 11.2.1. Atención Primaria. OMI-Pediatría

En el ámbito de atención primaria el aplicativo utilizado es OMI-AP, en el que se encuentran registrados todos los datos del paciente desde su nacimiento, revisiones, vacunas recibidas, enfermedades crónicas y agudas y tratamientos prescritos, entre otros. Toda esta información es recogida en protocolos de OMI-AP, como en el resto de los niños, en un mismo espacio para facilitar la asistencia de estos pacientes en atención primaria.

En la historia clínica de los niños pertenecientes a la URAIP-PECCP, para tener una identificación rápida y fácil, en el apartado “Antecedentes” se pondrá la descripción “niño con enfermedad crónica compleja”, “niño en hospitalización a domicilio” o “niño en cuidados paliativos”.

Cuando el niño es atendido en el hospital se generará un informe de “continuidad de cuidados” y una cita de forma automática en la agenda de su enfermera de AP, como seguimiento de enfermería. Ésta, accediendo al aplicativo ÁGORA podrá consultar el informe hospitalario y registrar los datos que sean de interés en el aplicativo OMI-AP.

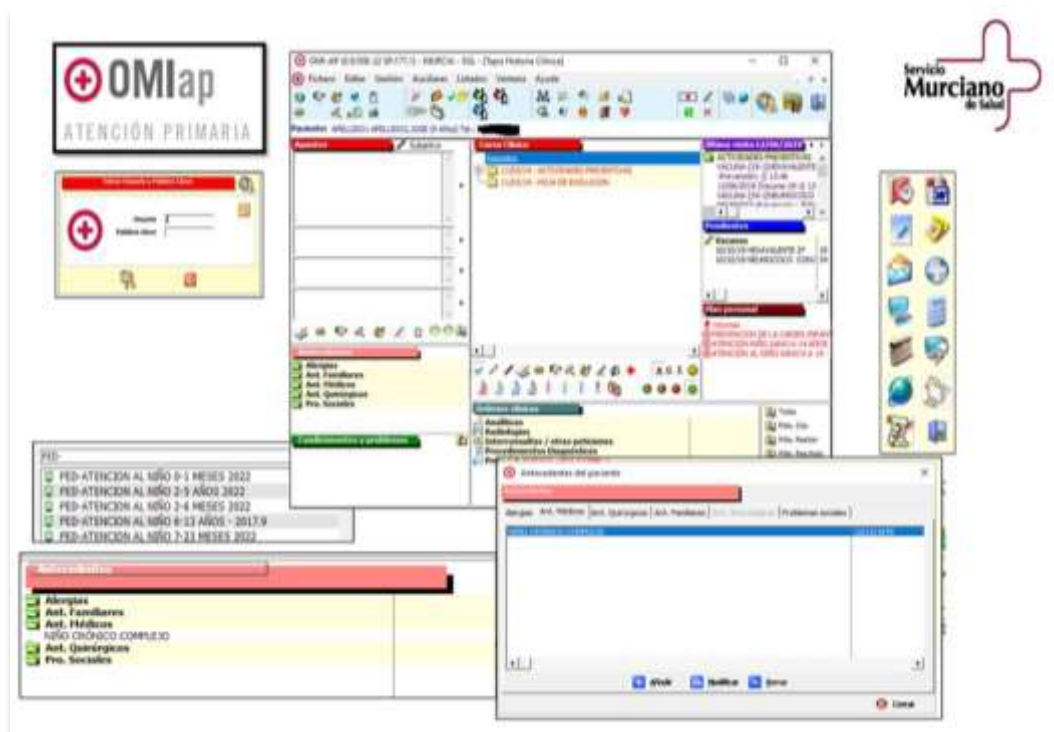


Figura 7. OMI-AP Historia Clínica en Atención Primaria.



## 11.2.2. Atención Hospitalaria. SELENE-Pediatría

En la historia clínica electrónica, de los 6 hospitales que tienen pediatría, se ha creado la Unidad Regional del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos, recibiendo en SELENE el nombre de URAIPI, llevando al final una 'i' como todos los servicios y Unidades de pediatría. Dentro de esta Unidad se diferencia si el paciente está ingresado como crónico complejo pediátrico que para SELENE es URAIPI-C o si el paciente está ingresado en la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos que en ese caso recibe el nombre de URHADI. En el caso de que el paciente esté ingresado en hospitalización y sea un paciente de cuidados paliativos se ingresará a cargo de URAIPI-P.

Para que en los servicios sanitarios hospitalarios traten a estos pacientes de forma más personalizada debido a su fragilidad y complejidad, todos los pacientes de la Unidad Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos se identifican en Selene con los siguientes símbolos:

- Los pacientes de la URAIP-PECCP que para SELENE es URAIPI llevan el siguiente símbolo para identificar que pertenece a nuestra Unidad.

Marca URAIPIC



Este símbolo se pone de forma automática en el momento que en la escala PedCom® ampliada es mayor o igual de 6,5. También puede ponerse de forma manual.

- Los pacientes que además de ser crónicos complejos estén hospitalizados en domicilio, es decir, pertenecen a la URHD y CPP son nombrados en SELENE como URHADI, se identificarán con doble símbolo en nuestra Unidad:

Marca URAIPIC + marca URHADI



### *Formularios de Selene*

---

Para rellenar la historia clínica de estos pacientes disponemos de dos formularios, uno para la atención de los niños con enfermedad crónica compleja y otro para los niños hospitalizados a domicilio o en cuidados paliativos.

✓ **SELENE-Formulario Niño Crónico Complejo-UHD-CPP**

Este formulario está diseñado para la atención al niño con enfermedad crónica compleja en el ámbito hospitalario.

El identificativo del formulario es



Consta de seis pestañas para registro de información:

- Pestaña 1-Gestión-coordinación paciente
- Pestaña 2-Antecedentes personales-familiares
- Pestaña 3-Situación clínica basal
- Pestaña 4-Tratamientos-alimentación
- Pestaña 5-Tecnología sanitaria
- Pestaña 6-Valoración entorno socioeducativo

✓ **SELENE-Formulario HCE-HADI-HOS**

Este formulario está diseñado para la atención al niño en hospitalización a domicilio o en cuidados paliativos.

El identificativo del formulario es

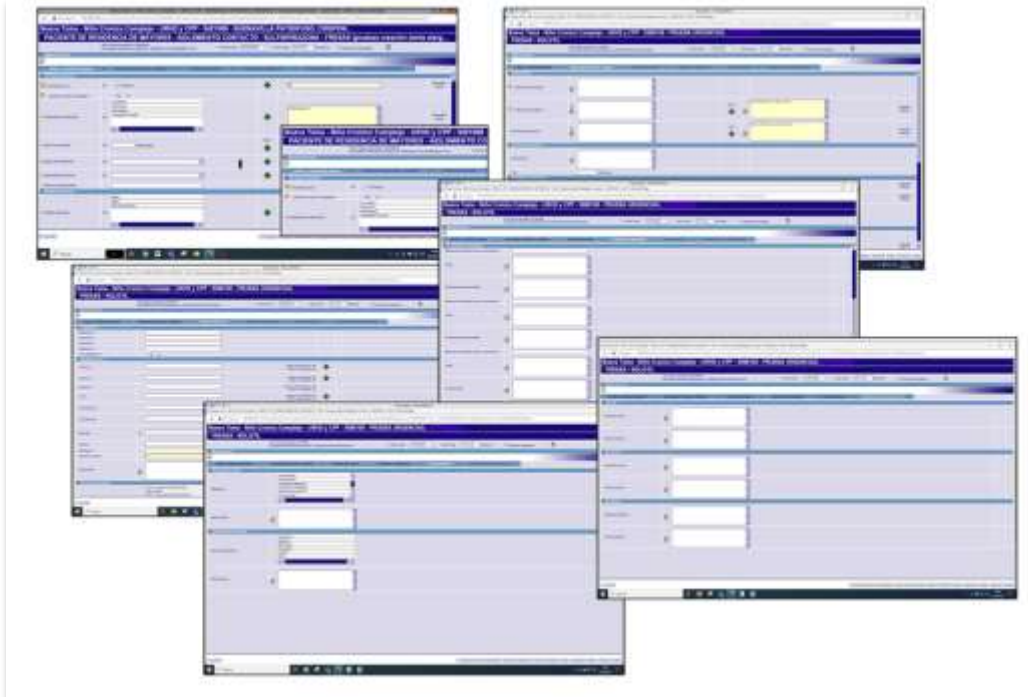


Consta de cinco pestañas para registro de información:

- Pestaña 1-Historia de ingreso
- Pestaña 2-Registro de la actividad
- Pestaña 3-Cuidados de enfermería
- Pestaña 4-Cuidados paliativos
- Pestaña 5-Diagnósticos



Figura 8. SELENE-Formulario HCE-HADI-HOS.



Figura

Figura 9. SELENE-Formulario Niño Crónico Complejo-UHD-CPP.

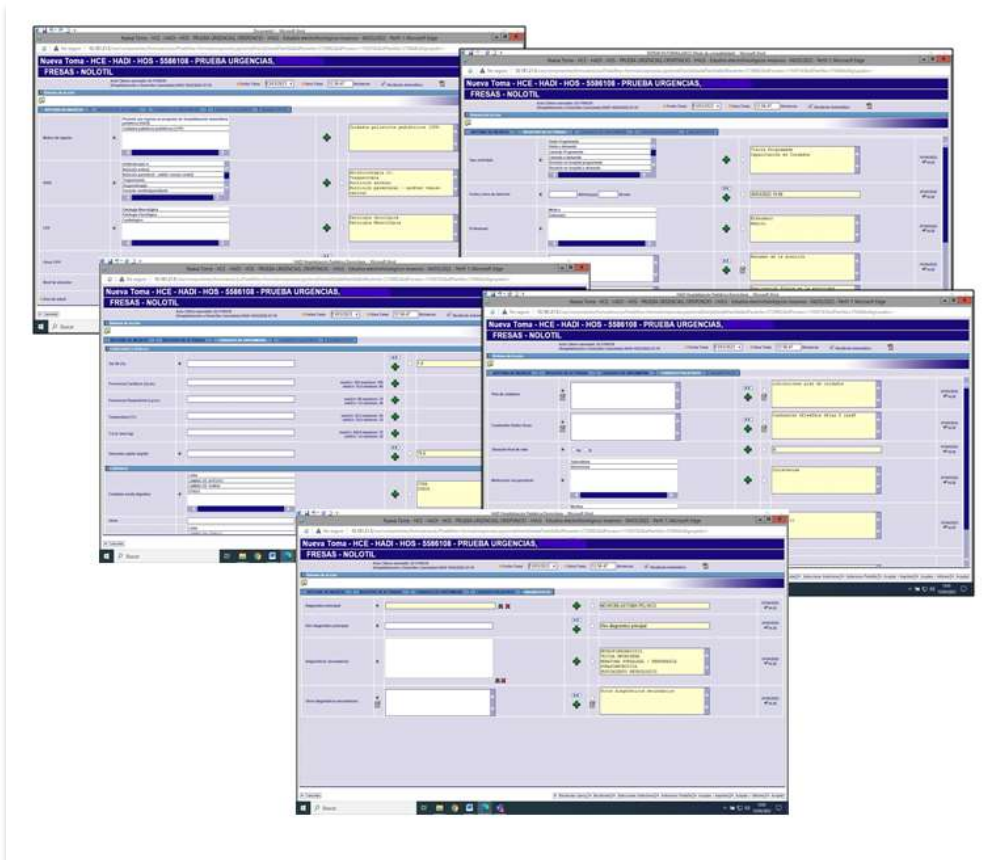


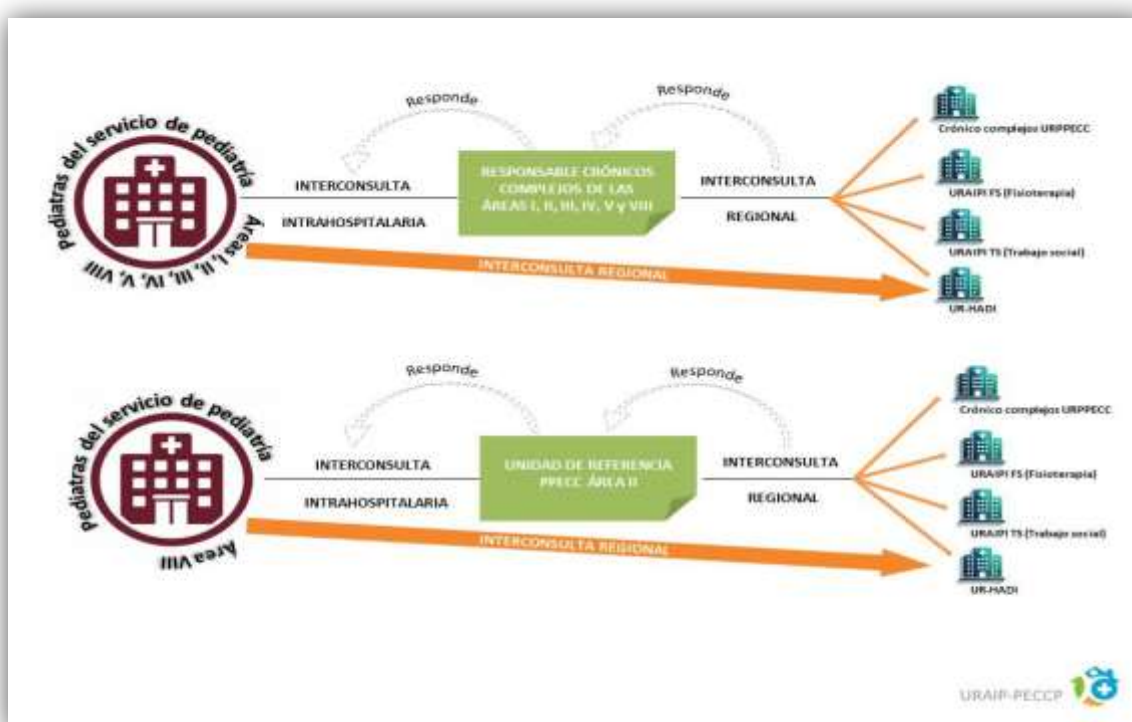
Figura 10. SELENE-Formulario HCE-HADI-HOS.

## Circuitos de peticiones en Selene

El circuito de las peticiones que se realizan desde diferentes hospitales a la URAIP-PPECCP es el siguiente:

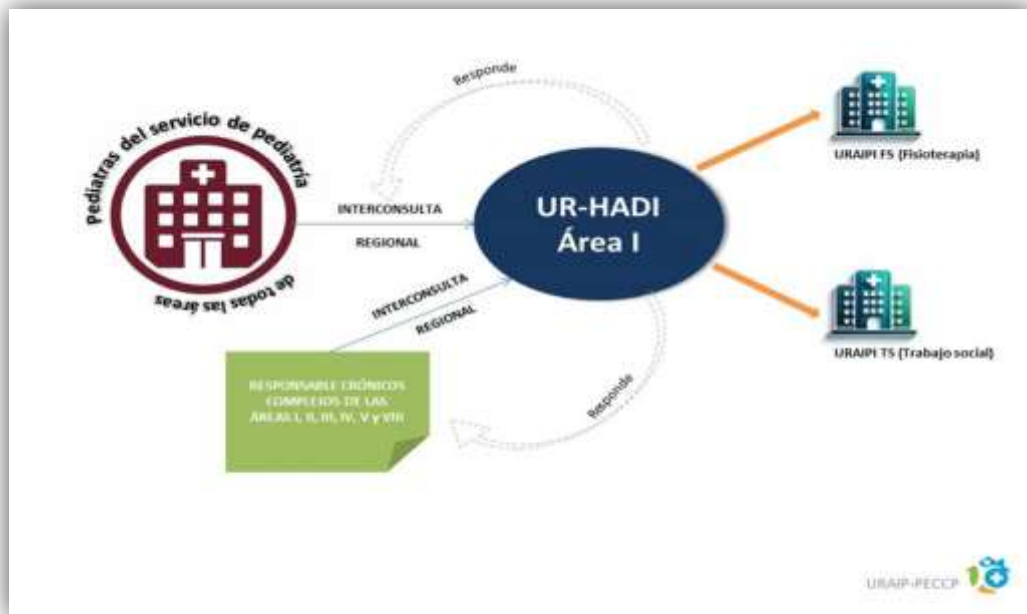
Existen 2 tipos de peticiones las intrahospitalarias y las interhospitalarias:

- ✓ **Peticiones Intrahospitalarias** (locales del área), las realizarán todos los pediatras adscritos al servicio de pediatría del hospital a los facultativos de la URAIP-PECCP
  - Interconsulta URAIPI.



Algoritmo 12. Circuito peticiones intrahospitalarias

- ✓ **Peticiones Interhospitalarias** (regionales) solo podrán realizarlas los pediatras designados por la Unidad Regional:
  - Interconsulta PCC Infantil.
  - Interconsulta URAIPI TS (trabajo social).
  - Interconsulta URAIPI (fisioterapeuta).



Algoritmo 13. Circuito peticiones interhospitalarias

### 11.2.3. ÁGORA

Ágora es un aplicativo creado para favorecer la continuidad asistencial entre atención primaria y atención hospitalaria. Pone a disposición de los profesionales sanitarios que atienden a un paciente, aquella información clínica disponible en los distintos sistemas de información clínica del SMS (OMI/SELENE) siendo el acceso a través de estos. También permite el acceso a aquellos profesionales autorizados por el SMS que necesiten información para el desempeño de sus funciones profesionales, dentro de la legalidad vigente para el acceso a datos sanitarios.



Figura 11. ÁGORA-acceso a historia clínica

## 12. INDICADORES DE CALIDAD Y ACTIVIDAD

# 12. INDICADORES DE CALIDAD Y ACTIVIDAD

Los indicadores de calidad y actividad del SMS están disponibles a través del PIN-Portal de Inteligencia de Negocio del SMS. El SMS se apoya en los sistemas de información para cumplir sus funciones en cuanto a la gestión sanitaria de la población de la Región de Murcia. Estos sistemas de información sirven de apoyo directo a los procesos asistenciales, o de apoyo a los procesos relacionados con la gestión necesaria para ello: recursos humanos o financieros. Además, estos sistemas son importantes, porque a partir de los datos y de su análisis, se obtienen informes y cuadros de mando, que ayudan en la gestión y en la toma de decisiones en los diferentes niveles de los que consta la organización.



Figura 12. Indicadores PIN

La explotación de datos de los indicadores se realizará en los meses de diciembre y junio en el caso de los indicadores asistenciales, en el caso de los indicadores de calidad la explotación de datos será bimensual.

Los indicadores asistenciales y de calidad de este Modelo estarán colgados en breve en el portal.

La explotación de datos de los indicadores se realizará en los meses de diciembre y junio en el caso de los indicadores asistenciales, en el caso de los indicadores de calidad la explotación de datos será bimensual.

INDICADORES ASISTENCIALES
Total, de pacientes pediátricos pertenecientes al Servicio Murciano de Salud incluidos en la URAIP-PECCP (en el momento de la evaluación).
Total de pacientes pediátricos incluidos en la URAIP-PECCP con diagnóstico de PPECC. (momento de la evaluación).
Total de pacientes pediátricos de la URAIP-PECCP incluidos en URHD y CPP (momento de la evaluación).
Número de visitas domiciliarias programadas a niños con diagnóstico de PPECC en un mes.
Número de visitas domiciliarias a demanda a niños con diagnóstico de PPECC en un mes.
Número de visitas domiciliarias programadas a niños incluidos en CPP en un mes.
Número de visitas domiciliarias a demanda a niños incluidos en CPP en un mes.
Número de Consultas (CCEE) realizadas a niños con diagnóstico de PPECC en un mes / Total de niños con diagnóstico de PPECC.
Número de Consultas (CCEE) realizadas a niños incluidos en CPP en un mes / Total de niños incluidos CPP.
Número de Exitus de niños con diagnóstico de PPECC en un año.
Número de Exitus de niños incluidos en CPP en un año.

INDICADORES DE CALIDAD
Pacientes pediátricos con resultado de Alta Complejidad tras valoración de Escala NANEAS© modificada con integración del informe para el Centro Coordinador de Emergencias (061) X 100 / Total de pacientes pediátricos con resultado de Alta Complejidad.
Pacientes incluidos en la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD-CPP) fallecidos en domicilio x 100 / Total de pacientes pediátricos incluidos en la URHD-CPP fallecidos.
Valoración temprana de la escala PedCom© ampliada.
Niños con diagnóstico de PPECC que tiene registro de valoración de la escala PedCom© ampliada, en su primera valoración x 100/ Total de niños con diagnóstico de PPECC.
Pacientes incluidos en la Unidad Regional del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos (URAIP-PECCP) que tienen registro de la valoración de la Escala NANEAS© modificada en su HCE x 100 / Total de pacientes pediátricos incluidos en la URAIP-PECCP.





# 13. CONTACTOS

Los pacientes/familiares ingresados en la URAIP-PECCP o los profesionales sanitarios pueden contactar con los profesionales de la URAIP-PECCP a través de los teléfonos o correos corporativos. En el caso de profesionales sanitarios que precisen contactar con los servicios de Urgencias hospitalarios para trasladar a un paciente se adjunta una tabla con los teléfonos corporativos de los hospitales que atienden a la población pediátrica.

URAIP-PECCP CORREOS CORPORATIVOS	
Gestora de casos áreas I,IV,V,VI,VII,IX	cronicopediatria.hcuva.sms@carm.es
Gestora de casos áreas II,III y VIII	cronicopediatria-238-sms@carm.es
URHD y CPP	urhdpediatria.sms@carm.es
Coordinación programa PACES	saludescolar-dgas-SMS@carm.es
Coordinación Regional de Pediatría	coordinaciónregionalpediatria.sms@carm.es

URAIP-PECCP TELÉFONOS	
Gestora de casos áreas I,IV,V,VI,VII,IX	968369405
Gestora de casos áreas II,III y VIII	610578692
URHD y CPP: Pediatría	968351157
URHD y CPP: Enfermería	968351157
URHD y CPP: Coordinación Programa PACES	968288106

AREA	URGENCIAS HOSPITAL	BUSCAS
Área I	Pediatra Urgencias Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).	83312
Área II	Pediatra Urgencias Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena)	956081
Área III	Pediatra Hospital General Universitario Rafael Méndez (Lorca)	85355
Área IV	Pediatra Hospital Comarcal del Noroeste (Caravaca)	986617
Área V	Pediatra Hospital Virgen del Castillo (Yecla)	987805
Área VIII	Pediatra Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor (San Javier)	979716

Los pacientes/ familiares ingresados en la URHD y CPP o los profesionales sanitarios pueden contactar con los profesionales de la URHD y CPP en el horario y datos de contacto que aparecen en esta página. Además existe más información disponible en la página web:

<https://www.murciasalud.es/web/cuidar-y-paliar>



Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos

Servicio Murciano de Salud

### Horarios y contacto

**RUTAS**  
Lunes a viernes  
de 8 h a 15 h

**GUARDIA**  
Lunes a viernes  
de 15 h a 8 h

**Sábado, domingo y festivos**  
8 h a 8 h  
(24 horas)

**Correo:**  
urhdpediatrica.sms@carm.es

**Teléfono:**  
968 381 157

**EMERGENCIA**  
112



## 14. BIBLIOGRAFÍA

# 14. BIBLIOGRAFÍA

1. Simon T, Cawthon M, Stanford S, Popalisk J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics*. 2014; 133:e 1647-54.
2. Valewska G, Wallis Gómez, Catherine del Pino Ortiz Hernández et al. El primer año de la “Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Patología Crónica Compleja” en Gran Canaria. *Med Paliat*. 2022; 29 (4): 219-227.
3. E. Godoy-Molina, T. Fernández-Ferrández, J.M. Ruiz-Sánchez et al. Escala para la identificación del paciente pediátrico crónico complejo (EscalaPedCom). Estudio piloto. *Anales de Pediatría* 97 (2022) 155-160.
4. Climent Alcalá F.J. , García Fernández de Villalta M, Escosa García L et al. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *An Pediatría*. 2018; 88:12-18.
5. J. Flores, M. Lizama, N. Rodríguez, M. Ávalos, M. Galanti, S. Barja, *et al.* Models of care and classification of «Children with special health care needs-CSHCN»: Recommendations from the CSHCN Committee Chilean Paediatric Society. *Rev Chil Pediatr.*, 87 (2016), pp. 224-232
6. Burke RT, Alverson B. Impact of children with medically complex conditions. *Pediatrics*. 2010; 126:789-90.
7. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SI et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital setting in the United States. *Pediatrics*. 2010; 126:647-55.
8. Gimeno Sánchez ME, Muñoz Hiraldo RJ, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Specific care for children with medical complexity in Spain: Searching for the best model. *An Pediatr (Barc.)*, 85 (2016), pp. 56-5.
9. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttmann A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics.*, 130 (2012), pp. 1463-1470.

10. García Fernández de Villalta M, Climent Alcalá FJ, Albajara Velasco LA. Generalidades en el niño con patología crónica o compleja. Manual de Diagnóstico y terapéutica en Pediatría. 6ª Edición. Editorial Médica Panamericana.
11. Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados.
12. Chen L, Gerber D, Collier R. Admitting what is needed: How the health system and society can reduce hospitalizations for children with medical complexity. Journal of Hospital Medicine. DOI:10.1002/jhm.12948.
13. Martino, R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatría Integral. 2007; 11:926-34 (niveles de atención paliativa).
14. Ortiz San Román L, Martino R. (2016). Enfoque paliativo en Pediatría. Pediatr Integral, 131-137 (Grupos principales de pacientes paliativos (grupos ACT modificada por Martino R.) Association for Children with Life-threatening or terminal conditions- ACT).
15. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. "Palliative Care for Children." Pediatrics 106, no. 2 (August 1, 2000): 351–57. <https://doi.org/10.1542/peds.106.2.351>.
16. IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA. European Journal of Palliative Care, 2007, vol. 14, no 3 109-114 4.
17. Chambers L. Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. ACT; 2009.
18. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SKM, Simon TD, et al. Children With Medical Com-plexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. Pediatrics. 2011;127:529-38.
19. Penela-Sánchez D, et al. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. AnPediatr (Barc). 2020. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>. 8.
20. Flores Cano JC, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. Rev Chil Pediatr. 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>

21. Wallis Gómez, W. Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuándo? 1ª MESA REDONDA. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. Canarias pediátrica mayo - agosto 2022.
22. Bergstraesser E, Hain R, Pereira J. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC palliative care*. 2013;12:20 11.
23. Harrop, E and Brombley, K. Vulnerability Factors considered for acceptance of Children with Cerebral Palsy or other static neurological conditions to Children's Hospice services. 2012.
24. AAP. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2):351-357.
25. CuvIELLO, A., Yip, C., Battles, H., Wiener, L., & Boss, R. (2021). Triggers for Palliative Care Referral in Pediatric Oncology. *Cancers*, 13(6), 1419. <https://doi.org/10.3390/cancers13061419>.
26. CuvIELLO, A., Raisanen, J. C., Donohue, P. K., Wiener, L., & Boss, R. D. (2021). Initiating Palliative Care Referrals in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(1), 81-89.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.07.008>.
27. World Health Organization. (1998). Cancer pain relief and palliative care in children. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>.
28. Institute of Medicine. When children die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families. Washington, DC: The National Academies Press; 2003. 14.
29. Stein REK. Home care: a challenging opportunity, *Child Health Care* 14(2):90-95, 1985.
30. Docherty, S., Barfield R., Brandon, D. (2020). Calidad de vida de los niños que viven con enfermedades crónicas o complejas. En Wong. *Enfermería Pediátrica* (pp. 501-529). Elsevier España.
31. Jokinen, P. The family life-path theory: a tool for nurses working in partnership with families, *J Child Health Care* 8(2):124-133, 2004.
32. Knafl, KA., Santacroce, sj: Chronic conditions and the family. In Allen PJ, Vessey JA, Schapiro NA, editores: *Primary care of the child with a chronic condition*, ed 5, St Louis, 2010, Mosby/Elsevier.
33. RCPCH. A charter for paediatricians. London, UK: Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH); 2005. 15.

34. Organización Mundial de la Salud, "WHO Definition of Palliative Care", 1998.
35. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2014.
36. Estrategia de la Enfermedad Crónica Compleja en la infancia. Propuesta de despliegue. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Enero 2019.
37. Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con cuidados paliativos y en situaciones de final de vida. Red de atención paliativa pediátrica integral. Generalitat de Catalunya. 2020.
38. Programa de atención integral a niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas complejas: Tejiendo puentes para sus cuidados. Servicio de Salud de las islas baleares. Diciembre 2019
39. Modelo de atención integral domiciliario para pacientes pediátricos de alta complejidad en la Comunidad Valenciana. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Marzo 2022.
40. ¿Se pueden evitar las hospitalizaciones innecesarias? Jordi Varela. Septiembre 2012. <http://gestionclinicavarela.blogspot.com/2012/09/se-pueden-evitar-las-hospitalizaciones.html>
41. Leyenaar JK, Schaefer AP, Freyleue SD, Austin AM, Simon TD, Van Cleave J, Moen EL, O'Malley AJ, Goodman DC. Prevalence of Children With Medical Complexity and Associations With Health Care Utilization and In-Hospital Mortality. *JAMA Pediatr.* 2022 Jun 1;176(6):e220687. doi: 10.1001/jamapediatrics.2022.0687. Epub 2022 Jun 6. PMID: 35435932; PMCID: PMC9016603.
42. Elixhauser A, Machlin SR, Zodet MW, Chevarley FM, Patel N, McCormick MC, Simpson L. Health care for children and youth in the United States: 2001 annual report on access, utilization, quality, and expenditures. *Ambul Pediatr.* 2002 Nov-Dec;2(6):419-37. doi: 10.1367/1539-4409(2002)002<0419:hcfay>2.0.co;2. PMID: 12437388.
43. Oliveira PV, Enes CC, Nucci LB. How are children with medical complexity being identified in epidemiological studies? A systematic review. *World J Pediatr.* 2023 Oct;19(10):928-938. doi: 10.1007/s12519-022-00672-9. Epub 2022 Dec 27. PMID: 36574212.
44. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, Muñoz Lagos C, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, Del Cura González I. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria [Chronic



- diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020 Sep;93(3):183-193. Spanish. doi: 10.1016/j.anpedi.2019.12.019. Epub 2020 Mar 14. PMID: 32178966.
45. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*. 2021 Oct;35(9):1641-1651. doi: 10.1177/0269216320975308. Epub 2020 Dec 15. PMID: 33323043; PMCID: PMC8532217.
  46. Bowers AP, Chan RJ, Herbert A, Yates P. Estimating the prevalence of life-limiting conditions in Queensland for children and young people aged 0-21 years using health administration data. *Aust Health Rev*. 2020 Aug;44(4):630-636. doi: 10.1071/AH19170. PMID: 32684245.
  47. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Feb;53(2):171-177. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17. PMID: 27765706.
  48. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012 Dec;130(6):e1463-70. doi: 10.1542/peds.2012-0175. Epub 2012 Nov 26. PMID: 23184117; PMCID: PMC4528341.
  49. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, Dean JM, Srivastava R. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010 Oct;126(4):647-55. doi: 10.1542/peds.2009-3266. Epub 2010 Sep 20. PMID: 20855394; PMCID: PMC2962571.
  50. Berry JG, Hall M, Neff J, Goodman D, Cohen E, Agrawal R, Kuo D, Feudtner C. Children with medical complexity and Medicaid: spending and cost savings. *Health Aff (Millwood)*. 2014 Dec;33(12):2199-206. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0828. Erratum in: *Health Aff (Millwood)*. 2015 Jan;34(1):189. PMID: 25489039; PMCID: PMC5164920



## 15.1. Anexo 1. Escala PedCom@ ampliada

### ESCALA PARA LA IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICOCRÓNICO COMPLEJO (ESCALA PedCom@ ampliada)

El ítem a evaluar debe haber durado o preverse que dure al menos 12 meses salvo otra especificación.

<b>1) Atención especializada (al menos una revisión al año)</b>	
- Menos de cuatro especialidades médicas o quirúrgicas	1
- Cuatro o más especialidades y/o seguimiento por Unidad de Paciente Crónico Complejo y/o Cuidados Paliativos	2
<b>2) Medicación de uso crónico (prescrita por especialista de atención primaria u hospitalaria) <sup>1</sup></b>	
- Menos de cinco medicamentos	1
- Cinco o más medicamentos	2
- Administración de medicación a través de bomba de infusión subcutánea (por ej. insulina o inmunoglobulinas)	1
- Administración de medicación mediante bomba de infusión intratecal (por ej. bomba de baclofeno)	1
- Medicación o tratamiento de administración exclusiva hospitalaria	1
- Medicación intravenosa domiciliaria <sup>2</sup>	2
<b>3) Necesidades específicas de alimentación</b>	
- Dieta adaptada o de exclusión extensa <sup>3</sup>	1
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral con posibilidad de fraccionar alimentación <sup>4</sup>	2
- Alimentación mediante dispositivo de nutrición enteral sin posibilidad de fraccionar alimentación <sup>4</sup>	3
- Nutrición parenteral <sup>4</sup>	4
<b>4) Necesidad de cuidados respiratorios específicos (al menos 6 meses)</b>	
- Necesidad de monitorización no invasiva continua o durante el sueño	1
- Necesidad de aspiración diaria de secreciones	1
- Oxígeno-dependencia (uso continuado o durante el sueño)	1
- Paciente portador de traqueostomía	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que permite desconexiones	3
- Necesidad de ventilación (invasiva o no) que no permite desconexiones (uso > 16 horas/día)	4
<b>5) Desarrollo psicomotor, problemas de movilidad, limitaciones funcionales</b>	
- Retraso psicomotor y/o limitaciones funcionales leves (excluye paraplejia)	1
- Retraso psicomotor moderado y/o limitaciones funcionales moderadas (incluye paraplejia)	2
- Retraso psicomotor grave y/o limitaciones funcionales graves con alta dependencia	3
<b>6) Patología visual y auditiva</b>	
- Patología visual y/o alteración de la agudeza visual con repercusión en la vida diaria <sup>5</sup>	1
- Prótesis auditiva o implante coclear	1
<b>7) Otros dispositivos, técnicas u ostomías (al menos seis meses)</b>	
- Marcapasos y/o desfibrilador implantable	1
- Válvula de derivación ventrículo-peritoneal y/o válvula de derivación lumboperitoneal	1
- Estimulador del nervio vago, estimulador medular y/o estimulador cerebral profundo	1
- Reservorio, catéter central (incluido catéter de hemodiálisis y PICC)	1
- Catéter de diálisis peritoneal	1
- Vesicostomía, ureterostomía, sondaje vesical permanente y/o intermitente	1
- Colostomía/ileostomía	1
- Necesidad de irrigación rectal al menos 3 veces por semana o necesidad de enema anterógrado tipo Malone	1
- Necesidad de cura de piel o heridas profesionalizada periódica	1
- Necesidad de hemodiálisis o diálisis peritoneal (al menos seis meses o en espera de trasplante)	3
<b>8) Necesidad de terapias específicas <sup>6</sup></b>	
- Fisioterapia motora, estimulación psicomotriz y/o terapia ocupacional	1
- Terapia con logopeda de deglución o lenguaje y/o terapia del lenguaje	1
- Fisioterapia respiratoria y/o uso de cough assist	1
- Terapia psicológica mantenida o necesidad de seguimiento mantenido por Equipo de Salud Mental en el paciente	1
<b>9) Necesidades educativas específicas (mínimo doce meses) <sup>7</sup></b>	
- Adaptación curricular significativa	0.5
- Centro ordinario en aula específica o centro de educación especial	1
- Imposibilidad para acudir a centro escolar o necesidad de educación a domicilio (al menos seis meses al año)	2
- Imposibilidad para acudir a guardería o necesidad de formación específica en los profesionales para acudir a la misma	2
<b>10) Esperanza de vida</b>	
- Esperanza de vida menor a un año o paciente en el que pueda preverse fallecimiento en los siguientes doce meses <sup>8</sup>	4
<b>TOTAL PEDCOM</b>	
Si puntuación mayor o igual a 6.5 puntos el paciente es identificado como paciente crónico complejo. Completar con los siguientes ítems para establecer grado de complejidad.	
<b>11) Hospitalizaciones en los últimos 12 meses <sup>9</sup></b>	
- Dos hospitalizaciones no programadas y/o una hospitalización mayor a un mes	1
- Tres o más hospitalizaciones no programadas, dos mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a dos meses	2
- Cinco o más hospitalizaciones no programadas, tres o más mayores a un mes y/o una hospitalización mayor a tres meses	3
<b>12) Aspectos sociales, afrontamiento de la enfermedad y relación con el equipo terapéutico</b>	
- Necesidad de terapia o apoyo mantenido por Equipo de Salud Mental en cuidadores	1
- Escasa red socio-sanitaria (domicilio a más de una hora de un centro hospitalario, situación económica desfavorable, escaso soporte social y/o escasa red familiar)	1
- Barrera idiomática que dificulta el seguimiento y/o cumplimiento terapéutico	1
- Familia disfuncional, cuidadores no competentes y/o situación de sobrecarga mantenida de cuidadores	2
- Conflicto de comunicación con el equipo terapéutico, problemas de afrontamiento, diferencias culturales con repercusión sobre el seguimiento/tratamiento del paciente	2
<b>TOTAL PEDCOM AMPLIADA</b>	

Recordar siempre el criterio temporal a la hora de analizar cada ítem

En pacientes con esperanza de vida menor a un año se puede valorar la aplicación de la escala no exigiéndose, por tanto, el tiempo mínimo de 12 meses para cada ítem. Sin embargo, se debe evitar aplicar la escala en situaciones de descompensación aguda o reagudización de la enfermedad de base.

#### OBSERVACIONES

1. Los primeros dos ítems son excluyente entre ellos. A su vez, si una medicación (p. ej. quimioterapia oral) puntúa como tal en uno de los ítems, no debe sumarse al total de medicación que el paciente precisa. La inmunoterapia subcutánea también se contabiliza como medicación aunque su administración sea mensual.
2. Si se aplica la escala a pacientes en situación de últimos días, incluir en este apartado la medicación para sedación intravenosa/subcutánea.
3. Elegir el que mejor se ajuste al paciente. No contabilizar la hospitalización al nacimiento aunque ésta sea prolongada o la hospitalización que motiva el diagnóstico (p. ej. ingreso para estudio de hipotonía, debut de patología metabólica).
4. Recordar siempre el criterio temporal. Incluye: diabetes, enfermedad renal crónica, errores innatos del metabolismo que requieran de dieta específica, alergia alimentaria múltiple (3 o más grupos alimentarios) y dieta cetogénica. Otros casos no incluidos en esta lista deben valorarse de forma individualizada.
5. Que haya durado o se prevea que dure al menos seis meses. Se incluyen todos los dispositivos de nutrición enteral. En estos casos no debe sumarse el punto de alimentación especial, se sobreentiende dada la necesidad de uso de dispositivo específico. Un paciente con nutrición parenteral puede sumar tanto por la nutrición parenteral, como por la alimentación a través de dispositivo específico si el paciente dispone de uno.
6. No debe sumarse la aspiración de secreciones en pacientes con traqueostomía. No debe sumarse el sistema de monitorización en pacientes que cuentan con sistema de ventilación asistida. Los sistemas de ventilación son excluyentes entre ellos.
7. No debe sumarse en pacientes con patología neurológica moderada/grave en los que la alteración de la visión no supone una repercusión sobre su actividad diaria. No sumar en pacientes en los que el uso de lentes correctoras permita corregir la patología.
8. Incluye rehabilitación profesionalizada o no profesionalizada (p.ej. realizada por un familiar formado en su realización). Las terapias que se realizan durante las horas de asistencia a atención temprana, terapia ocupacional o en el centro escolar no cuentan de forma independiente. Solo recoger terapias que estén indicadas debido a la patología del paciente. No recoger terapias que el paciente realiza, pero que no requiere de forma directa por su patología.
9. Escoger solo un ítem. No deben puntuarse aquellos pacientes en los que se recomienda no acudir a guardería siendo el único motivo disminuir la exposición a procesos infecciosos.
10. Incluir pacientes en los que, dado su diagnóstico, evolución de su enfermedad, fragilidad extrema o situación de inestabilidad pueda ser previsible su fallecimiento en los siguientes 12 meses.

## 15.2. Anexo 2. Documento para Ingreso en URHD Y CPP



### DOCUMENTO PARA INGRESO EN LA URHD Y CPP

#### ¿Qué es la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos?

La Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP) está formada por cinco equipos sanitarios especializados, cuya función consiste en proporcionar asistencia sanitaria de rango hospitalario a los niños y sus familias en el domicilio, cuando estos menores ya no precisan de la infraestructura hospitalaria pero aún requieran seguimiento y asistencia compleja.

Es una asistencia con carácter temporal, pero que se mantendrá mientras la patología del niño así lo requiera, el objetivo es promover al máximo la implicación y formación de los padres (o tutores) para lograr su completa autonomía en el proceso de cuidado del niño.

#### ¿Qué asistencia ofrece?

Asistencia sanitaria individualizada, con actividad presencial y telefónica, programada y a demanda. En situaciones de Cuidados Paliativos la asistencia se amplía a 24h durante todos los días (se adjunta hoja informativa de teléfonos y horarios).

#### ¿Cuáles son los criterios para poder ingresar en la Unidad?

Para ingresar en esta Unidad es imprescindible cumplir las siguientes condiciones generales:

1. Aceptar el paciente (en su caso) y su familia de modo voluntario la inclusión en la Unidad una vez firmado el documento de ingreso en la Unidad.
2. Comprobar que los cuidados que precisa el paciente pueden realizarse en el domicilio.
3. Capacitar, al menos un cuidador principal, que sea el responsable en el cuidado integral del paciente que permita garantizar una adecuada, continua y segura asistencia. Si existen dos o más cuidadores deberá asegurarse la adecuada transferencia y seguridad del paciente.
4. Garantizar la seguridad del paciente, para lo cual la unidad debe disponer de la posibilidad de realizar visitas en domicilio y contacto telefónico cuando se considere necesario.
5. Disponer de unas condiciones adecuadas de habitabilidad, higiene y seguridad en la vivienda.
6. Acceder, en caso de barrera idiomática, a un mediador/traductor/familiar que posibilite la comunicación efectiva con el equipo.

En caso de incumplimiento de algunos de estos criterios, la Unidad podrá valorar el alta clínica del paciente y se derivará a la Sección Referente y/o equipo de Atención Primaria.

La familia puede consultar cuantas dudas tenga y decidir en cualquier momento no continuar con el seguimiento por parte de esta Unidad.

El alta del paciente de esta Unidad se realizará una vez lograda la estabilidad clínica en domicilio, y así mismo alcanzados los objetivos de autonomía en los cuidados por parte de la familia.

Yo, ....., padre/madre o representante legal del niño/a....., tras la lectura de este documento y la información verbal recibida por los profesionales de la Unidad autorizo el ingreso de forma voluntaria de mi hijo o hija a cargo de la misma.

Murcia, a.....de..... de 202\_\_.

Firmado:

Padre/Madre:

Don/Doña..... DNI:.....

Pediatra/Enfermera responsable

Don/Doña..... |



## 15.3. Anexo 3. Informe URHD / CPP y CCU-061

**ACCESO FORMULARIO HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO INFANTIL**

Ir al componente de Formularios (1)

Pulsar sobre el acceso directo (2)

**MODIFICACIÓN INSTRUCCIONES 061**

Ir a la pestaña Registro de Actividad (3)

Ir al final de la pestaña de Registro de Actividad y marcar "SI" para indicar / modificar instrucciones para el 061 (4)

Se abrirá un nuevo campo donde hay que pulsar la ventana con la estrella para desplegar el formulario de instrucciones. (5)

Una vez cumplimentado el formulario hay que pulsar en **ACEPTAR + INFORME** para generar el documento correspondiente al 061

Una vez cumplimentado el formulario y emitido el informe de instrucciones para 061 el formulario de HADI se actualiza quedando el campo de Cambios instrucciones 061 del siguiente modo:

Para validar el informe de instrucciones al 061 se podrá hacer desde la propia impresión del documento cuando se genera o desde la pestaña de **Lista de Informes** (6), pulsando sobre el icono de validar / firmar (7) una vez seleccionado el documento.

Historia Paciente

Atenidos Formularios Ver Formularios Notas Peticiones Hoja Prescripción Gráfico Evolución Hoja Evolución Acciones Clínicas

Formularios Proceso

Historia de Ingreso

REGISTRO DE ACTIVIDAD

¿Han cambiado las instrucciones del paciente para el 061? No SI

¿Han cambiado las instrucciones del paciente para el 061? No SI

Cambios Instrucciones 061

Recalcular Seleccionar Anteriores Aceptar + Imprimir Aceptar + Informe Aceptar

Cambios instrucciones 061 Instrucciones modificadas

Historia Paciente

Atenidos Formularios Ver Formularios Notas Peticiones Hoja Prescripción Gráfico Evolución Hoja Evolución Lista Informes Acciones Clínicas

Lista Informes

No Anudados

ID	Título	Asunto	Ruta	Anudado	Anudado Por	Fecha Anudación	Causa de Anulación	Cerrado	Firma	Fecha de Creación	Creado Por	Fecha de Modif
90577956	Instrucciones HADI para 061		/Facultativos/Pediatría/HADI	No				SI	pg07e	16/03/2022	pg07e	16/03/2022

## **15.4. Anexo 4. Enfermera Gestora de Casos**

La Enfermera Gestora de Casos es una profesional que enmarca su trabajo dentro de la gestión de casos, entendiendo ésta como el proceso de colaboración mediante el cual la enfermera vela porque el paciente/familia alcancen los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizandolos recursos necesarios, y facilitando la intervención de los diferentes profesionales y servicios, para el logro de los mejores resultados.

Esta figura ofrece un entorno centrado en la persona y no en la enfermedad, promueve la autonomía como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantiza el máximo bienestar y minimiza el sufrimiento de pacientes y familiares, fomenta la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes, y asegura la continuidad de la atención.

### **Marco de trabajo**

El servicio prestado por las Enfermeras Gestoras de Casos ha de integrarse en un marco de cuidados en el hospital con los siguientes atributos:

- Las expectativas de los pacientes y cuidadores, formaran parte del sistema de mejora continua de los servicios de las enfermeras en el hospital.
- Buena accesibilidad a pacientes y a cuidadores, minimizando barreras.
- Las enfermeras han de procurar un entorno donde se preserve la intimidad y el confort de los pacientes y sus familias, estableciendo una relación de confianza y una comunicación efectiva.
- Atención integral de los usuarios, mediante un plan asistencial individualizado que incluya la intervención de tantos profesionales como sean precisos.
- El entorno de referencia del paciente es el domicilio. El hospital es un ámbito temporal de provisión de cuidados, con el objetivo de una reincorporación planificada a su domicilio y comunidad.
- Apoyo al cuidado domiciliario, con el material y medidas que faciliten la transición y adaptación del paciente a su medio.

### **Objetivos**

- Captar los menores con enfermedad crónica compleja. Realizar una atención integral basada en Planes de Cuidados normalizados: planificación, ejecución y evaluación de

los planes individuales realizados a cada paciente para satisfacer sus necesidades y las de sus cuidadores.

- Coordinar los distintos servicios y profesionales, a favor del paciente durante su estancia hospitalaria y su transferencia al alta.
- Asegurar la continuidad de los cuidados en Atención Primaria con una coordinación entre los diferentes niveles, definidos a través de vías clínicas, procesos asistenciales integrados.
- Gestionar los recursos de forma eficiente, contribuyendo a la sostenibilidad del sistema, reduciendo la frecuentación en los centros y la tasa de reingresos.
- Ayudar a la protección y defensa de los derechos del individuo y de las personas clave para su cuidado, el uso racional de recursos de apoyo al cuidado, etc.

## Actividades

Las actividades recomendadas para cumplir los objetivos específicos son las siguientes:

- Captación de la población Diana.
  - Por derivación de profesionales del Hospital: La captación en las Unidades de Hospitalización y/o Urgencias será realizada por las Enfermeras, Enfermeras Supervisoras, Trabajadoras Sociales y Médicos, los cuales derivarán el caso a la Enfermeras Gestoras de Casos.
  - Por derivación de profesionales de Atención Primaria.



La captación puede ser por:

- Vía telefónica, en los casos que los profesionales de la Unidad estimen que han de ser visitadas por la Enfermera Gestora de Casos en el mismo día.
- Informe de derivación que recoja un resumen de la situación clínica del paciente y justifique la actuación de las Enfermeras Gestoras de Casos en los casos de ingresos programados.
- Valoración inicial de los pacientes derivados para diagnóstico de PPECC según la escala PedCom<sup>®</sup> ampliada y clasificación por complejidad.
- Elaboración de Planes de Cuidados personalizado y determinación de profesionales responsables (atención primaria, especialistas, trabajador social hospitalario, etc.) y coordinar la asistencia con ellos.



- Coordinación a nivel multidisciplinar, con Atención Primaria y con los pediatras y enfermeras responsables de los hospitales de las distintas Áreas de Salud.
- Valoración de interconsultas del PPECC con otros pediatras y especialistas.
- Gestión de citas con los otros profesionales.
- Suministro de recetas, material y fungibles.
- Atención asistencial en planta de hospitalización y consulta.
- Asesoramiento y mantenimiento de dispositivos de tecnología sanitaria.
- Evitar que se produzca duplicidad de pruebas y visitas a otros profesionales.
- Derivar pacientes URHD y CPP para su seguimiento.
- Derivación a la trabajadora social en aquellos casos en que sea necesario tras la valoración.
- Gestión de traslado a domicilio, en el caso del que paciente esté con ingreso hospitalario tras el ALTA.
- Capacitación de las familias en los cuidado al niño/adolescente.
- Contactar con enfermera escolar en aquellos casos en que el paciente pueda asistir a su centro educativo.
- Facilitar transición y/o transferencia.
- Valorar y gestionar los recursos disponibles.

## 15.5. Anexo 5. Equipos Interdisciplinarios

### Pediatría de la URAIP-PECCP

#### Perfil del puesto:

- Facultativo especialista de área Pediátrico URAIP-PECCP.

#### Experiencia y Formación:

- Licenciado en medicina y cirugía, especialización MIR de pediatría y experiencia en la atención integral del paciente pediátrico.

#### Funciones:

- Atención integral al paciente.
  - ✓ Actividades de acogida, valoración, planificación de los cuidados y seguimiento de los niños ingresados.
  - ✓ Gestionar los cuidados médicos, coordinado con enfermería, orientados a la satisfacción de las necesidades del niño, adolescente y familia y a las complicaciones derivadas de un problema de salud que requiere atención teniendo en cuenta los estándares de calidad y seguridad clínica.
  - ✓ Demostrar una comunicación eficaz, estableciendo relaciones profesionales, mostrando una actitud de respeto, tolerancia y empatía en la relación con el niño y familia, acorde a la situación y en cualquier ámbito del cuidado.
  - ✓ Adquirir habilidades comunicativas con el niño y/o familia en situaciones difíciles: después de dar una mala noticia, durante un proceso oncológico, en situaciones de enfermedad terminal, etapa de duelo, muerte, ect.
  - ✓ Proporcionar el apoyo emocional necesario, ante el impacto producido por la enfermedad y el ingreso, para disminuir el estrés emocional, facilitar el afrontamiento eficaz de la situación y favorecer la adaptación a la unidad.
  - ✓ Conocer y utilizar las estrategias para disminuir el estrés del niño y adolescente durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
  - ✓ Fomentar la participación del niño y familia en los cuidados, apoyar en la adaptación a la hospitalización y facilitar actividades recreativas y de continuidad de su programa escolar.
  - ✓ Llevar a cabo el diagnóstico de los problemas de salud que puedan surgir e instaurar el tratamiento necesario, todo ello de la forma más eficiente posible y asegurando

una práctica profesional basada en los principios éticos, legales y de seguridad clínica. Informando en todo momento al niño, adolescente y familia.

- ✓ Prestar cuidados que garanticen la seguridad del niño durante la hospitalización: prevención de infección nosocomial, lavado de manos, identificación del paciente, detección y notificación de eventos adversos, listas de verificación para asegurar la calidad, conciliación de la medicación, etc.
- ✓ Asesorar al niño y a la familia sobre las medidas que garantizan la seguridad.
- ✓ Realizar las actividades propias de la farmacovigilancia en el ámbito pediátrico.
- ✓ Vigilar estado nutricional: realizar controles de peso a diario y control de hipoglucemias e hipocalcemias. Seguimiento alimentación enteral y parenteral.
- ✓ Manejo de las bombas de infusión, administración y cálculo de perfusiones.
- ✓ Demostrar capacidad de anticipación y actuación, ante situaciones que puedan poner en riesgo la vida del niño en estado crítico, en un entorno complejo con tecnología diagnóstica y terapéutica en constante actualización.
- ✓ Cumplir los estándares de la práctica para la documentación del centro.
- ✓ Planificar los cuidados al alta hospitalaria con los padres/tutores y de forma conjunta con el niño/adolescente y su familia. Garantizar una asistencia profesional adecuada en el domicilio, coordinando la atención necesaria con los profesionales de los diferentes niveles: atención primaria, especializada, servicios sociales, dispositivos de acogida o adopción.
- ✓ Educar al niño/adolescente y familia en los cuidados posteriores al alta, derivados de su problema de salud y realizar el informe de alta donde se recojan todos estos aspectos.
- ✓ Participar activamente en las sesiones clínicas junto al resto de profesionales del equipo. Desarrollo de enseñanza-aprendizaje a través del estudio de casos reales o simulados. Realizar presentaciones orales sobre temas relevantes propuestos por el tutor, que impliquen búsqueda y selección de información, manejo de bases de datos, lectura crítica de textos, etc. Generar conocimiento científico impulsando líneas de investigación.
- ✓ Mantener una comunicación eficaz con el equipo, con otros profesionales, instituciones, grupos sociales, así como con los diferentes niveles de atención de los servicios de salud, utilizando los recursos disponibles, que facilite el intercambio de información y contribuya a una mejora en los cuidados prestados, en un clima de colaboración multiprofesional.

- Documentación y Registro.
  - ✓ Gestionar el proceso administrativo, en el ingreso y alta del paciente.
  - ✓ Solicitar al Servicio de Admisión, la pulsera identificativa del paciente según procedimiento establecido.
  - ✓ Registrar en el programa informático específico toda la información referente a la atención integral del paciente.
  - ✓ Realizar el Informe de “continuidad de cuidados al alta” del paciente.
- Gestión y Organización.
  - ✓ Colaborar en mantener organizadas y limpias sus zonas de trabajo.
  - ✓ Realizar un adecuado relevo, el facultativo de cada turno, facilitando información cerca de los pacientes que tienen riesgo de empeorar en un periodo corto de tiempo y aquellos que podrían ser dados de alta.
  - ✓ Colaborar y agilizar la disponibilidad de camas para próximos pacientes.
- Docencia e Investigación.
  - ✓ Realizar educación para la salud al niño, adolescente, familia y comunidad, identificando las necesidades de aprendizaje, diseñando, planificando y llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado posible o de cuidado a otros.
  - ✓ Desarrollar actividades docentes dirigidas a los diferentes profesionales de la salud, encaminadas a favorecer el desarrollo de la profesión y mejorar la calidad de la atención a la salud de la población infantil.
  - ✓ Colaborar y ayudar a compañeros que se incorporen al equipo en cualquier momento, asegurando su formación en los valores y principios de la organización, así como en la rutina de la planta.
  - ✓ Participar y colaborar en la elaboración de protocolos.
  - ✓ Asistir a las sesiones médicas programadas.-
  - ✓ Basar su práctica clínica en la mejor evidencia disponible, para contribuir a una mejora continua en la calidad de los cuidados prestados en el área de la especialidad.
  - ✓ Generar conocimiento científico en pediatría, e impulsar líneas de investigación y difundirlo para mejorar la práctica clínica, e incrementar los conocimientos de la especialidad.
- Conocimientos.

- ✓ Protocolos clínicos en el manejo del paciente pediátrico crónico complejo y paliativo y en las patologías relacionadas.
- ✓ Normas de organización de la Unidad de hospitalización respetando siempre las normas vigentes en Salud Laboral.
- ✓ Normativa sobre confidencialidad.
- ✓ Normativa sobre los derechos del niño.
- ✓ Conocimiento y dominio del aparataje, material y programas informáticos.
- Competencias específicas.
  - ✓ Conocimiento y dominio del aparataje.
    - Conocer, manejar y aplicar los materiales tecnológicos para el cuidado de los pacientes.
    - Actuar con responsabilidad en cuanto al mantenimiento y cuidados del aparataje y material.
  - ✓ Dominio sobre la especialidad.
    - Valorar, planificar y desarrollar los cuidados médicos necesarios.
  - ✓ Seguridad y salud laboral.
    - Poner en práctica principios de salud y seguridad promoviendo activamente el bienestar del paciente asignado, para evitar posibles accidentes de trabajo.
    - Administrar con seguridad los fármacos y otras terapias.
  - ✓ Circuitos y procedimientos implantados.
    - Gestionar y conocer los procesos y procedimientos a llevar a cabo para la asistencia a sus pacientes.
    - Ejecutar los criterios definidos para desempeñar su actividad, cumpliendo los procesos asistenciales implantados.
    - Trabajar cumpliendo los circuitos y procedimientos, asegurando una calidad asistencial para conseguir la mejora continua hacia la excelencia (EFQM).
  - ✓ Sistemas de información y/o registro.
    - Conocer las aplicaciones informáticas.
    - Registrar y cumplimentar adecuadamente según protocolos.
    - Utilizar la nomenclatura correcta en los registros realizados y responsabilizarse del registro veraz.
  - ✓ Desarrollo profesional.

- Participar y colaborar tanto en los programas de formación como en los protocolos impartidos.
  - Presentar y publicar artículos en la especialidad donde desempeña su puesto de trabajo y realiza aportaciones e investigaciones a jornadas, seminarios y/o congresos.
  - Mostrar predisposición hacia la formación de compañeros de nueva incorporación, y de alumnos en prácticas que recibe la Unidad donde desarrolla su puesto de trabajo.
  - Valorar la repercusión de la hospitalización y de los procesos de enfermedad, que implican una pérdida o un cambio de vida, del niño, adolescente y familia, estableciendo una relación terapéutica que facilite su adaptación a la unidad, un afrontamiento adecuado y favorezca la implicación progresiva en los cuidados.
- Competencias genéricas.
    - ✓ Comunicación/escucha activa.
      - Comunicar sus ideas de forma clara, eficiente y fluida, logrando que su mensaje sea entendido.
      - Escuchar a los demás con empatía, ocupándose en entender sus puntos de vista y ofrece retroalimentación para ayudar a sus responsables y colaboradores a actuar de forma exitosa.
      - Ajustar el lenguaje a la terminología, las características y las necesidades de su interlocutor o con el grupo con el cual esta interactuando.
    - ✓ Orientación al paciente/cliente interno.
      - Mantener una actitud de total disponibilidad en relación con al paciente/cliente interno, atendiéndolo con dedicación y voluntad para satisfacer las demandas que se le planteen.
      - Atender al paciente/cliente interno en relación a consultas y reclamaciones, que intentará solucionar o trasladar a su responsable, si excede de sus funciones específicas/competencias.
      - Asumir personalmente las responsabilidades de resolver los problemas del paciente/cliente interno.
    - ✓ Trabajo en equipo/cooperación.
      - Apoyar el desempeño de otras áreas de la organización, y fomentar el intercambio de información y experiencia en la búsqueda de resultados.

- Generar un ambiente de trabajo amistoso, un buen clima de trabajo y espíritu de cooperación, favoreciendo la integración de todos al equipo de trabajo con ayuda mutua y solidaridad.
- Mostrar interés y predisposición para trabajar en equipo y tener una actitud positiva para colaborar y mantener buenas relaciones.

### Enfermería de la URAIP-PECCP

#### Perfil del puesto:

- Enfermero/a Pediátrico URAIP-PECCP.

#### Experiencia y Formación:

- Diplomatura/Grado en Enfermería, especialización EIR de pediatría y experiencia en la atención integral del paciente pediátrico.

#### Funciones:

- Atención integral al paciente.
  - ✓ Actividades de acogida, valoración, planificación de los cuidados y seguimiento de los niños ingresados.
  - ✓ Gestionar los cuidados de enfermería orientados a la satisfacción de las necesidades del niño, adolescente y familia y a las complicaciones derivadas de un problema de salud que requiere atención teniendo en cuenta los estándares de calidad y seguridad clínica.
  - ✓ Demostrar una comunicación eficaz, estableciendo relaciones profesionales, mostrando una actitud de respeto, tolerancia y empatía en la relación con el niño y familia, acorde a la situación y en cualquier ámbito del cuidado.
  - ✓ Adquirir habilidades comunicativas con el niño y/o familia en situaciones difíciles: después de dar una mala noticia, durante un proceso oncológico, en situaciones de enfermedad terminal, etapa de duelo, muerte, etc.
  - ✓ Proporcionar el apoyo emocional necesario, ante el impacto producido por la enfermedad y el ingreso, para disminuir el estrés emocional, facilitar el afrontamiento eficaz de la situación y favorecer la adaptación a la unidad.
  - ✓ Conocer y utilizar las estrategias para disminuir el estrés del niño y adolescente durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
  - ✓ Fomentar la participación del niño y familia en los cuidados, apoyar en la adaptación a la hospitalización y facilitar actividades recreativas y de continuidad de su

programa escolar.

- ✓ Realizar con habilidad, eficacia y eficiencia los diferentes procedimientos, pruebas diagnósticas y tratamientos derivados de los diferentes problemas de salud en el niño y adolescente, teniendo en cuenta los distintos niveles de cuidados y asegurando una práctica profesional basada en los principios éticos, legales y de seguridad clínica. Informando en todo momento al niño, adolescente y familia.
- ✓ Prestar cuidados que garanticen la seguridad del niño durante la hospitalización: prevención de infección nosocomial, lavado de manos, identificación del paciente, detección y notificación de eventos adversos, listas de verificación para asegurar la calidad, conciliación de la medicación, etc.
- ✓ Asesorar al niño y a la familia sobre las medidas que garantizan la seguridad.
- ✓ Aplicar la prescripción enfermera vinculada a los cuidados de enfermería pediátrica, evaluando los beneficios esperados y los riesgos asociados y/o efectos derivados de su administración y consumo.
- ✓ Realizar las actividades propias de la farmacovigilancia en el ámbito pediátrico.
- ✓ Llevar a cabo canalizaciones de vía venosa central y de catéteres centrales insertados a través de una vía periférica.
- ✓ Vigilar estado nutricional: realizar controles de peso a diario y control de hipoglucemias e hipocalcemia. Seguimiento alimentación enteral y parenteral.
- ✓ Manejo de las bombas de infusión, administración y cálculo de perfusiones.
- ✓ Demostrar capacidad de anticipación y actuación, ante situaciones que puedan poner en riesgo la vida del niño en estado crítico, en un entorno complejo con tecnología diagnóstica y terapéutica en constante actualización.
- ✓ Cumplir los estándares de la práctica para la documentación del centro.
- ✓ Planificar los cuidados al alta hospitalaria con los padres/tutores y de forma conjunta con el niño/adolescente y su familia. Garantizar una asistencia profesional adecuada en el domicilio, coordinando la atención necesaria con los profesionales de los diferentes niveles: atención primaria, especializada, servicios sociales, dispositivos de acogida o adopción.
- ✓ Educar al niño/adolescente y familia en los cuidados posteriores al alta, derivados de su problema de salud y realizar el informe de "enfermería al alta".
- ✓ Participar activamente en las sesiones clínicas junto al equipo de enfermería u otros profesionales. Desarrollo de enseñanza-aprendizaje a través del estudio de casos



reales o simulados. Realizar presentaciones orales sobre temas relevantes propuestos por el tutor, que impliquen búsqueda y selección de información, manejo de bases de datos, lectura crítica de textos, etc. Generar conocimiento científico impulsando líneas de investigación.

- ✓ Mantener una comunicación eficaz con el equipo, con otros profesionales, instituciones, grupos sociales, así como con los diferentes niveles de atención de los servicios de salud, utilizando los recursos disponibles, que facilite el intercambio de información y contribuya a una mejora en los cuidados prestados, en un clima de colaboración multiprofesional.
- Documentación y Registro.
  - ✓ Gestionar el proceso administrativo, en el ingreso y alta del paciente.
  - ✓ Solicitar al Servicio de Admisión, la pulsera identificativa del paciente según procedimiento establecido.
  - ✓ Registrar en el programa informático específico toda la información referente a la atención integral del paciente.
  - ✓ Realizar el Informe de “continuidad de cuidados al alta” del paciente.
- Gestión y Organización.
  - ✓ Colaborar en mantener organizadas y limpias sus zonas de trabajo.
  - ✓ Realizar un adecuado relevo, con la enfermera y TCAE de cada turno, organizando altas programadas y/o preparación para pruebas complementarias o quirófanos de los pacientes.
  - ✓ Colaborar y agilizar la disponibilidad de camas para próximos pacientes.
- Docencia e Investigación.
  - ✓ Realizar educación para la salud al niño, adolescente, familia y comunidad, identificando las necesidades de aprendizaje, diseñando, planificando y llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado posible o de cuidado a otros.
  - ✓ Desarrollar actividades docentes dirigidas a las enfermeras, enfermeras especialistas y a otros profesionales de la salud, encaminadas a favorecer el desarrollo de la profesión y mejorar la calidad de la atención a la salud de la población infantil.
  - ✓ Colaborar y ayudar a compañeros que se incorporen al equipo en cualquier momento, asegurando su formación en los valores y principios de la organización, así como en la rutina de la planta.

- ✓ Colaborar en la elaboración de protocolos.
- ✓ Asistir a las sesiones de enfermería programadas.
- ✓ Participar en la elaboración de planes de cuidados estandarizados propios de la Unidad.
- ✓ Basar su práctica clínica en la mejor evidencia disponible, para contribuir a una mejora continua en la calidad de los cuidados prestados en el área de la especialidad.
- ✓ Generar conocimiento científico en enfermería pediátrica, e impulsar líneas de investigación y difundirlo para mejorar la práctica clínica, e incrementar los conocimientos de la especialidad.
- Conocimientos.
  - ✓ Procedimientos de enfermería en el paciente pediátrico crónico complejo y paliativo.
  - ✓ Normas de organización de la Unidad de hospitalización respetando siempre las normas vigentes en Salud Laboral.
  - ✓ Normativa sobre confidencialidad.
  - ✓ Normativa sobre los derechos del niño.
  - ✓ Conocimiento y dominio del aparataje, material y programas informáticos.
  - ✓ Taxonomía NANDA, NIC y NOC.
- Competencias específicas.
  - ✓ Conocimiento y dominio del aparataje.
    - Conocer, manejar y aplicar los materiales tecnológicos para el cuidado de los pacientes.
    - Actuar con responsabilidad en cuanto al mantenimiento y cuidados del aparataje y material.
  - ✓ Planificación y cuidados de pacientes.
    - Planificar los cuidados de los pacientes asignados para prevenir, minimizar o corregir los problemas.
    - Responder a las necesidades del paciente, planificando los programas individualizados más apropiados a la atención del paciente y familiares.
    - Establecer un plan de acción y de seguimiento, conforme a las necesidades de los pacientes.
  - ✓ Dominio sobre la especialidad.

- Valorar, planificar y desarrollar los cuidados de Enfermería (PAE) específicos.
- ✓ Seguridad y salud laboral.
  - Poner en práctica principios de salud y seguridad promoviendo activamente el bienestar del paciente asignado, para evitar posibles accidentes de trabajo.
  - Administrar con seguridad los fármacos y otras terapias.
- ✓ Circuitos y procedimientos implantados.
  - Gestionar y conocer los procesos y procedimientos a llevar a cabo para la asistencia a sus pacientes.
  - Ejecutar los criterios definidos para desempeñar su actividad, cumpliendo los procesos asistenciales implantados.
  - Trabajar cumpliendo los circuitos y procedimientos, asegurando una calidad asistencial para conseguir la mejora continua hacia la excelencia (EFQM).
- ✓ Sistemas de información y/o registro.
  - Conocer las aplicaciones informáticas.
  - Registrar y cumplimentar adecuadamente según protocolos.
  - Utilizar la nomenclatura correcta en los registros realizados y responsabilizarse del registro veraz.
- ✓ Desarrollo profesional.
  - Participar y colaborar tanto en los programas de formación como en los protocolos impartidos.
  - Presentar y publicar artículos en la especialidad donde desempeña su puesto de trabajo y realiza aportaciones e investigaciones a jornadas, seminarios y/o congresos.
  - Mostrar predisposición hacia la formación de compañeros de nueva incorporación, y de alumnos en prácticas que recibe la Unidad donde desarrolla su puesto de trabajo.
  - Valorar la repercusión de la hospitalización y de los procesos de enfermedad, que implican una pérdida o un cambio de vida, del niño, adolescente y familia, estableciendo una relación terapéutica que facilite su adaptación a la unidad, un afrontamiento adecuado y favorezca la implicación progresiva en los cuidados.
- Competencias genéricas.
  - ✓ Comunicación/escucha activa.
    - Comunicar sus ideas de forma clara, eficiente y fluida, logrando que su mensaje

sea entendido.

- Escuchar a los demás con empatía, ocupándose en entender sus puntos de vista y ofrece retroalimentación para ayudar a sus responsables y colaboradores a actuar de forma exitosa.
- Ajustar el lenguaje a la terminología, las características y las necesidades de su interlocutor o con el grupo con el cual esta interactuando.
- ✓ Orientación al paciente/cliente interno.
  - Mantener una actitud de total disponibilidad en relación con al paciente/cliente interno, atendiéndolo con dedicación y voluntad para satisfacer las demandas que se le planteen.
  - Atender al paciente/cliente interno en relación a consultas y reclamaciones, que intentará solucionar o trasladar a su responsable, si excede de sus funciones específicas/competencias.
  - Asumir personalmente las responsabilidades de resolver los problemas del paciente/cliente interno.
- ✓ Trabajo en equipo/cooperación.
  - Apoyar el desempeño de otras áreas de la organización, y fomentar el intercambio de información y experiencia en la búsqueda de resultados.
  - Generar un ambiente de trabajo amistoso, un buen clima de trabajo y espíritu de cooperación, favoreciendo la integración de todos al equipo de trabajo con ayuda mutua y solidaridad.
  - Mostrar interés y predisposición para trabajar en equipo y tener una actitud positiva para colaborar y mantener buenas relaciones.

Perfil del puesto:

- Fisioterapeuta URAIP-PECCP.

Experiencia y Formación:

- Diplomatura/Grado en Fisioterapia.

Funciones:

- Atención integral al paciente.
  - ✓ Cooperar con los cuidados de enfermería orientados a la satisfacción de las necesidades del niño, adolescente y familia y a las complicaciones derivadas de un problema de salud, que requiere atención teniendo en cuenta los estándares de calidad y seguridad clínica.
  - ✓ Establecer una comunicación eficaz, estableciendo relaciones profesionales, mostrando una actitud de respeto, tolerancia y empatía en la relación con el niño y familia, acorde a la situación y en cualquier ámbito del cuidado.
  - ✓ Adquirir habilidades comunicativas con el niño y/o familia en situaciones difíciles: después de dar una mala noticia, durante un proceso oncológico, en situaciones de enfermedad terminal, etapa de duelo, muerte, etc.
  - ✓ Proporcionar el apoyo emocional necesario, ante el impacto producido por la enfermedad y el ingreso, para disminuir el estrés emocional, facilitar el afrontamiento eficaz de la situación y favorecer la adaptación a la unidad.
  - ✓ Conocer y utilizar las estrategias para disminuir el estrés del niño y adolescente durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
  - ✓ Fomentar la participación del niño y familia en los cuidados, apoyar en la adaptación a la hospitalización y facilitar actividades recreativas y de continuidad de su programa escolar.
  - ✓ Realizar con habilidad, eficacia y eficiencia los diferentes procedimientos y tratamientos derivados de los diferentes problemas de salud en el niño y adolescente, teniendo en cuenta los distintos niveles de cuidados y asegurando una práctica profesional basada en los principios éticos, legales y de seguridad clínica. Informar en todo momento al niño, adolescente y familia.
  - ✓ Prestar cuidados que garanticen la seguridad del niño durante el tratamiento

domiciliario: lavado de manos, identificación del paciente, detección y notificación de problemas, para ejecutar el trabajo planificado.

- ✓ Demostrar capacidad de anticipación y actuación ante situaciones que puedan poner en riesgo la vida del niño en estado crítico, en un entorno complejo con tecnología diagnóstica y terapéutica en constante actualización.
  - ✓ Cumplir los estándares de la práctica para la documentación del centro.
  - ✓ Coordinar los cuidados al alta hospitalaria en el área de funcionalidad con los padres/tutores y de forma conjunta con el niño/adolescente y su familia. Coordinar la continuidad de los recursos asistenciales indicados en los informes de alta.
  - ✓ Planificar la actividad a realizar en el domicilio, con los recursos indicados en el domicilio del paciente, dentro de la Región de Murcia.
  - ✓ Realizar una asistencia profesional adecuada en el domicilio, coordinando, la atención necesaria con los profesionales de los diferentes niveles: atención primaria, especializada, servicios sociales, dispositivos de acogida o adopción.
  - ✓ Acompañar al niño/adolescente y familia en la práctica continuada de los cuidados posteriores al alta derivados de su problema de salud.
  - ✓ Participar activamente en las sesiones clínicas junto al equipo asistencial. Desarrollo de enseñanza-aprendizaje a través del estudio de casos reales o simulados. Realizar presentaciones orales sobre temas relevantes propuestos por el tutor que impliquen búsqueda y selección de información, manejo de bases de datos, lectura crítica de textos, etc. Generar conocimiento científico impulsando líneas de investigación.
  - ✓ Mantener una comunicación eficaz con el equipo, con otros profesionales, instituciones, grupos sociales, así como con los diferentes niveles de atención de los servicios de salud, utilizando los recursos disponibles, que facilite el intercambio de información y contribuya a una mejora en los cuidados prestados en un clima de colaboración multiprofesional.
- Documentación y Registro.
    - ✓ Registrar en el programa informático específico toda la información referente a la atención integral del paciente.
    - ✓ Registrar los cuidados realizados durante la actividad en el domicilio.
  - Gestión y Organización.
    - ✓ Actualización de listado de pacientes en seguimiento (localización, y responsables de tratamiento).

- ✓ Agenda de trabajo diaria con pacientes en fase de tratamiento en domicilio, de alta de ingresos a domicilio.
- Docencia e Investigación.
  - ✓ Participar en la educación para la salud al niño, adolescente, familia y comunidad, identificando las necesidades de aprendizaje, diseñando, planificando y llevando a cabo intervenciones para promover, fomentar y mantener estilos de vida saludables, prevenir riesgos y lograr el mayor nivel de autocuidado posible o de cuidado a otros.
  - ✓ Desarrollar actividades docentes dirigidas a profesionales de la salud, encaminadas a favorecer el desarrollo de la profesión y mejorar la calidad de la atención a la salud de la población infantil.
  - ✓ Colaborar y ayudar a compañeros que se incorporen al equipo en cualquier momento, asegurando su formación en los valores y principios de la organización, así como en la rutina de la Unidad.
  - ✓ Colaborar en la elaboración de protocolos.
  - ✓ Asistir a las sesiones programadas de la Unidad.
  - ✓ Participar en la elaboración de planes de cuidados estandarizados propios de la Unidad.
  - ✓ Basar su práctica clínica en la mejor evidencia disponible para contribuir a una mejora continua en la calidad de los cuidados prestados en el área de la especialidad.
  - ✓ Generar conocimiento científico e impulsar líneas de investigación y difundirlo para mejorar la práctica clínica e incrementar los conocimientos.
- Conocimientos.
  - ✓ Procedimientos de Fisioterapia en el paciente pediátrico crónico complejo y paliativo.
  - ✓ Normas de organización de la Unidad de hospitalización respetando siempre las normas vigentes en Salud Laboral.
  - ✓ Normativa sobre confidencialidad.
  - ✓ Normativa sobre los derechos del niño.
  - ✓ Conocimiento y dominio del aparataje, material y programas informáticos.
  - ✓ Taxonomía NANDA, NIC y NOC.
- Competencias específicas.

- ✓ Conocimiento y dominio del aparataje.
  - Conocer, manejar y aplicar los materiales tecnológicos para el cuidado de los pacientes.
  - Actuar con responsabilidad en cuanto al mantenimiento y cuidados del aparataje y material.
- ✓ Planificación y cuidados de pacientes.
  - Planificar los cuidados de los pacientes asignados para prevenir, minimizar o corregir los problemas.
  - Responder a las necesidades del paciente, planificando los programas individualizados más apropiados a la atención del paciente y familiares.
  - Establecer un plan de acción y de seguimiento conforme a las necesidades de los pacientes.
- ✓ Dominio sobre la especialidad.
  - Valorar, planificar y desarrollar los cuidados de Fisioterapia específicos.
- ✓ Seguridad y salud laboral.
  - Poner en práctica principios de salud y seguridad promoviendo activamente el bienestar del paciente asignado, para evitar posibles accidentes de trabajo.
- ✓ Circuitos y procedimientos implantados.
  - Gestionar y conocer los procesos y procedimientos a llevar a cabo, para la asistencia a sus pacientes.
  - Ejecutar los criterios definidos para desempeñar su actividad, cumpliendo los procesos asistenciales implantados.
  - Trabajar cumpliendo los circuitos y procedimientos, asegurando una calidad asistencial para conseguir la mejora continua hacia la excelencia (EFQM).
- ✓ Sistemas de información y/o registro.
  - Conocer las aplicaciones informáticas.
  - Registrar y cumplimentar adecuadamente según protocolos.
  - Utilizar la nomenclatura correcta en los registros realizados y responsabilizarse del registro veraz.
- ✓ Desarrollo profesional.
  - Participar y colaborar tanto en los programas de formación como en los



protocolos impartidos.

- Presentar y publicar artículos en la especialidad donde desempeña su puesto de trabajo, y realizar aportaciones e investigaciones a jornadas, seminarios y/o congresos.
  - Mostrar predisposición, hacia la formación de compañeros de nueva incorporación y de alumnos en prácticas que recibe la Unidad donde desarrolla su puesto de trabajo.
  - Valorar la repercusión de la hospitalización y de los procesos de enfermedad, que implican una pérdida o un cambio de vida, del niño, adolescente y familia, estableciendo una relación terapéutica que facilite su adaptación a la unidad, un afrontamiento adecuado y favorezca la implicación progresiva en los cuidados.
- Competencias genéricas.
    - ✓ Comunicación/escucha activa.
      - Comunicar sus ideas de forma clara, eficiente y fluida, logrando que su mensaje sea entendido.
      - Escuchar a los demás con empatía, ocupándose en entender sus puntos de vista y ofrece retroalimentación para ayudar a sus responsables y colaboradores a actuar de forma exitosa.
      - Ajustar el lenguaje a la terminología, las características y las necesidades de su interlocutor o con el grupo con el cual esta interactuando.
    - ✓ Orientación al paciente/Cliente interno.
      - Mantener una actitud de total disponibilidad en relación con al paciente/cliente interno atendándolo con dedicación y voluntad para satisfacer las demandas que se le planteen.
      - Atender al paciente/cliente interno en relación a consultas y reclamaciones, que intentará solucionar o trasladar a su responsable si excede de sus funciones específicas/competencias.
      - Asumir personalmente las responsabilidades de resolver los problemas del paciente/cliente interno.
    - ✓ Trabajo en equipo/Cooperación.
      - Apoyar el desempeño de otras áreas de la organización y fomentar el intercambio de información y experiencia en la búsqueda de resultados.
      - Generar un ambiente de trabajo amistoso, un buen clima de trabajo y espíritu de

cooperación, favoreciendo la integración de todos al equipo de trabajo con ayuda mutua y solidaridad.

- Mostrar interés y predisposición para trabajar en equipo y tener una actitud positiva para colaborar y mantener buenas relaciones.

### Trabajo Social de la URAIP-PECCP

#### Perfil del puesto

- Trabajadora Social Sanitaria.

#### Experiencia y Formación:

- Diplomatura/Grado en Trabajo Social. Formación especializada y experiencia en intervención psico-social y Trabajo Social Sanitario.

#### FUNCIONES:

- Atención integral al paciente
  - ✓ Trabajar con pacientes pediátricos con enfermedad crónica compleja y/o cuidados paliativos y su familia.
  - ✓ Realizar el estudio social, identificando:
    - Factores y situaciones de riesgo social de las familias, intentando minimizar los efectos que éstos puedan tener sobre la salud del menor.
    - Fortalezas de la unidad familiar, potenciándolas y ayudando a los progenitores/tutores a articular respuestas adecuadas a la situación.
  - ✓ Elaborar el plan de intervención social consensuado con la familia que, partiendo de un diagnóstico social sanitario, permita prestar una atención integral al individuo y su entorno en su proceso de salud-enfermedad.
  - ✓ Proporcionar al menor, la familia y la comunidad, orientación y apoyo psicosocial, tanto en la integración como en la gestión de prestaciones o servicios como información de recursos económicos, servicios, tramitación de préstamos de material orto protésico ya sea propio del SMS o donado por otros pacientes, etc.
  - ✓ Coordinar la gestión de recursos con otros sistemas o administraciones, facilitando el acercamiento al Sistema de Servicios Sociales, así como otros que garanticen una atención integral.

- ✓ Realizar intervenciones en situaciones de crisis donde la dinámica familiar se desestabiliza, en momentos clave de la intervención con el paciente y su paso por la unidad:
  - Valoración inicial. Cuando el paciente ingresa a cargo de la unidad. Es de vital importancia para aportar la valoración de los aspectos sociales y permitir acciones preventivas, así como el conocimiento de la familia a todos los servicios y profesionales que conforman el equipo.
  - Intervenciones puntuales en función de la demanda. La unidad familiar puede disponer de un fuerte soporte cercano y responder adecuadamente para atender las necesidades de su hijo/a y la patología que le afecte, pero puntualmente, por razón de un ingreso hospitalario o por necesidad de información de recursos, puede requerir acciones puntuales que respondan a esa necesidad temporal (dieta de acompañante, respiro familiar, orientación para tramitar ayudas, etc.)
  - Seguimiento de casos. En función de la vulnerabilidad de cada unidad familiar y las necesidades detectadas, requerirá diferente intensidad para un seguimiento social personalizado.
  - Intervenciones de urgencia. Pueden requerirse por varios motivos:
    - Detección de indicadores de riesgo para el menor. Se realizará un estudio de la situación y movilización de medidas protectoras si procede.
    - Necesidad de intervención en crisis. Diversos motivos que pueden alterar la dinámica familiar y requerir de un apoyo profesional psicosocial (rupturas de pareja, desempleo, pérdida de algún miembro, etc.)
- ✓ Colaborar, como parte del equipo interdisciplinar, para prestar una atención socio-sanitaria integral al paciente y su familia.
- ✓ Ayudar a los diferentes profesionales sanitarios a detectar necesidades de intervención social y signos de alerta para realizar interconsulta-derivación a la trabajadora social URAIPI.
- Documentación y registro
  - ✓ Registrar en el programa informático específico toda la información referente a la información del paciente.
  - ✓ Confeccionar la historia social de cada paciente y emitir, cuando sea preciso, el correspondiente informe social.

Experiencia y Formación:

- FPI, grado medio en Técnico en cuidados auxiliares de Enfermería. Experiencia profesional con el paciente pediátrico.

Funciones:

- Asistencia integral al paciente.
  - ✓ Acogida/información de los pacientes y su familia.
    - Protocolo de acogida al ingreso de los pacientes.
    - Apoyar, acompañar e informar al paciente según demandas y protocolos establecidos.
  - ✓ Consensuar y transmitir información de la situación del paciente asignado a los compañeros de enfermería.
  - ✓ Realizar el aseo de los pacientes asignados.
    - Lavar al niño.
    - Cambio de ropa.
    - Hidratar al niño.
  - ✓ Realizar cambios de lencería.
  - ✓ Control e información de constantes vitales: temperatura y constantes vitales.
  - ✓ Recoger muestras para laboratorio.
  - ✓ Gestión de la alimentación de los niños.
    - Recogida y mantenimiento de la alimentación.
    - Preparación de la comida acorde a la dieta indicada.
    - Suministrar la alimentación.
  - ✓ Colaborar en la sujeción del paciente en la realización de pruebas especiales, analíticas, etc.
  - ✓ Colaborar con el enfermero durante las intervenciones de enfermería.
  - ✓ Transmitir estado del paciente junto al enfermero a los familiares.
- Organización y administración clínica.
  - ✓ Colaborar en el envío-recepción de pruebas complementarias.

- ✓ Colaborar con los servicios sociales de los pacientes.
- ✓ Colaboración y participación con el resto del equipo asistencial.
- ✓ Utilizar y respetar los principios básicos de organización y gestión de la unidad de hospitalización.
- ✓ Realizar la limpieza, desinfección y esterilización del material e instrumental de las distintas unidades.
- ✓ Determinar los niveles de reposición en función de su consumo.
- ✓ Determinar las características de conservación de los diferentes fármacos existentes.
- ✓ Reposición y mantenimiento de lencería.
- ✓ Preparación de material necesario para la realización de técnicas.
- ✓ Mantener el orden y limpieza.
  - Limpieza y mantenimiento del servicio.
- ✓ Limpieza del carro de curas y material.
- ✓ Recepción y colocación del material esterilizado.
- Documentación y Registro.
  - ✓ Respetar los requisitos legales de la documentación.
  - ✓ Colaborar en la gestión de dietas de los pacientes.
  - ✓ Registrar las evoluciones y seguimiento de los pacientes.
  - ✓ Registro de las constantes vitales asignadas a los auxiliares de enfermería.
  - ✓ Registro y codificación de analíticas y pruebas.
- Información y docencia.
  - ✓ Ayudar e instruir al personal de nueva incorporación y/o profesionales en prácticas.
  - ✓ Colaborar con la información y educación para la del paciente/familia.
  - ✓ Participar en las actividades de formación, docencia e investigación.
  - ✓ Continuar actualizándose de los cuidados generales y los específicos de los pacientes.
- Conocimientos.
  - Procedimientos de enfermería en el paciente pediátrico crónico complejo y

paliativo.

- Normas de organización de la Unidad de hospitalización respetando siempre las normas vigentes en Salud Laboral.
- Normativa sobre confidencialidad.
- Normativa sobre los derechos del niño.
- Conocimiento y dominio del aparataje, material y programas informáticos.
- Competencias específicas.
  - Establecimiento de prioridades.
    - ✓ Utilizar el criterio de priorización como metodología de trabajo y concluir las tareas dentro de los plazos establecidos.
  - Flexibilidad.
    - ✓ Mostrar predisposición y adaptabilidad en las funciones y tareas de su trabajo diario y a los cambios tecnológicos.
  - Proactividad.
  - Resistencia a la presión/tolerancia al estrés.
  - Desarrollo profesional.
    - ✓ Participar y colaborar tanto en los programas de formación como en los protocolos impartidos en el Área/Servicio/Unidad donde presta servicio.
    - ✓ Presentar y publicar artículos en la especialidad donde desempeña su puesto de trabajo y realiza aportaciones e investigaciones a jornadas, seminarios y/o congresos.
    - ✓ Mostrar predisposición hacia la formación de compañeros de nueva incorporación y de alumnos en prácticas que recibe la Unidad donde desarrolla su puesto de trabajo.
- Competencias genéricas.
  - Comunicación/escucha activa.
    - ✓ Comunicar sus ideas de forma clara, eficiente y fluida, logrando que su mensaje se entendido.
    - ✓ Escuchar a los demás con empatía, ocupándose en entender sus puntos de vista y evitando ideas preconcebidas.
    - ✓ Ajustar el lenguaje a la terminología, las características y las necesidades de su interlocutor o con el grupo con el cual esta interactuando.

- Orientación al paciente/cliente interno.
  - ✓ Mantener una actitud de total disponibilidad en relación a los pacientes/cliente interno manteniéndose siempre disponible.
  - ✓ Atender a cada cliente interno/paciente con dedicación y voluntad de satisfacer las demandas que se le planteen.
  - ✓ Asumir personalmente las responsabilidades de resolver los problemas del paciente/cliente interno.
- Trabajo en equipo/cooperación.
  - ✓ Apoyar el desempeño de otras áreas de la organización y fomentar el intercambio de información y experiencia en la búsqueda de resultados.
  - ✓ Generar un ambiente de trabajo amistoso, un buen clima de trabajo y espíritu de cooperación, favoreciendo la integración de todos al equipo de trabajo con ayuda mutua y solidaridad.
  - ✓ Mostrar interés y predisposición para trabajar en equipo y tener una actitud positiva para colaborar y mantener buenas relaciones.
- Ética profesional.
  - ✓ Contribuir con sus decisiones y acciones, con las que realiza personalmente, sobre la base de los valores morales del hospital.
  - ✓ Establecer un marco de trabajo que respeta tanto las políticas de la organización como los valores morales, las buenas costumbres y las buenas prácticas profesionales.
  - ✓ Preservar la información personal que reciba, teniendo total discreción para compartirla con otras personas.
- Identificación e integración en la organización.
  - ✓ Ser reconocido interna y externamente por cumplir siempre con sus compromisos profesionales y personales.
  - ✓ Identificarse con el Hospital, sintiéndose parte y responsable del logro de los resultados que se esperan de ellos.
  - ✓ Mantenerse informado acerca de los cambios contextuales del entorno, de las modificaciones del Hospital y de los clientes/pacientes.
  - ✓ Orientar y cumplir con su trabajo respetando la misión, visión y valores del Hospital.

## 15.6. Anexo 6. Respiro Familiar

Los pacientes pediátricos con patología crónica compleja y cuidados paliativos son dependientes, y necesitan de unos cuidados especiales que fundamentalmente lo realizan las familias. La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos reconoce la necesidad de respiro, para proporcionar descanso a los cuidadores en caso de sobrecarga, claudicación o riesgo social del enfermo. El cuidador puede sentir agotamiento emocional, estrés y cansancio lo que le provocarían falta de sueño, falta de tiempo para sí mismo, sensación de falta de libertad, descuido de los otros miembros de la familia, así como, abandono de las relaciones sociales. Puede encontrarse en una situación, en la que no puede dar la respuesta adecuada a las demandas y necesidades del paciente, debido al agotamiento que sufre.

En la Comunidad de Murcia, las familias de menores de 18 años, con diagnóstico de patología crónica compleja y cuidados paliativos de toda la región, disponen “de una habitación para el respiro familiar” en el pabellón materno-infantil del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca con una cama para ingreso. El Respiro familiar puede ser solicitado por la familia o recomendado por los profesionales sanitarios.

El respiro podrá ser solicitado por los profesionales que atienden al niño crónico complejo ante la detección de determinadas situaciones como son:

- Claudicación familiar.
- El familiar cuidador:
  - Carezca de red de apoyo.
  - Que tengan una limitada capacidad para afrontar los problemas.
  - Que se encuentre en situación de desempleo de larga duración.

Se hará una derivación al trabajador social sanitario de la unidad correspondiente. También puede ser solicitado por la familia, que rellenan un formulario de solicitud ‘RESPIRO FAMILIAR’ (Anexo 5) recogiendo los datos básicos a tener en cuenta para el traslado del paciente a la URAIP-PECCP: nombre, apellidos del menor y de la familia, CIPA, número de teléfonos de los padres, si requiere ambulancia para el traslado al hospital o llegará por medios propios, fecha y motivo de la solicitud y si necesita durante su ingreso de voluntariado o la familia se organiza. Además será necesaria autorización para la videovigilancia del menor. Este formulario será recogido por la trabajadora social de la URAIP-PECCP, que hará una Historia Social y una valoración socio familiar y determinará si existe un diagnóstico de sobrecarga, claudicación o






riesgo social. Si es así, elaborará una propuesta de actuación que presentará al resto del equipo, que decidirá de forma consensuada la idoneidad del recurso de respiro del niño.

Una vez ingresado en la habitación del Respiro, se organiza y coordina con la familia el acompañamiento 24 horas, por algún familiar o voluntarios de asociaciones en las que el SMS tiene convenios firmados, sólo para acompañamiento del menor. Los cuidados y la medicación del paciente es responsabilidad del personal sanitario que registrará toda la información en su historia clínica. Durante su estancia, el menor será vigilado en todo momento, por un sistema de videovigilancia desde la central de enfermería.

Cada paciente tiene la posibilidad de utilizar la habitación del “respiro familiar” 20 días por paciente/año, pero si hay riesgo de claudicación en más ocasiones puede ser valorado por la trabajadora social que pasará a los cuidadores la escala de sobrecarga y actuará en consecuencia.

Durante la estancia del menor, se intentará que esté entretenido con actividades lúdicas como la escuela, vuelamúsica, pupaclown, etc.

## 6.1 DOCUMENTO DE SOLICITUD DEL RESPIRO

**DOCUMENTO DE SOLICITUD DE RESPIRO FAMILIAR**

**DATOS DE FILIACIÓN DEL PACIENTE:**

Nombre y Apellidos:  
Dirección:  
CARM:

**DATOS DE FILIACIÓN DEL PADRE/MADRE/TUTOR LEGAL:**

**PADRE/TUTOR LEGAL:**  
Nombre y Apellidos:  
Dirección:  
Teléfono:

**MADRE:**  
Nombre y Apellidos:  
Dirección:  
Teléfono:

**ASPECTOS RELACIONADOS CON EL INGRESO:**

**MOTIVO DE LA NECESIDAD DE ESTE RECURSO:**

Puntuación Escala de sobrecarga familiar realizada por Trabajadora Social (valorar apoyos en domicilio más allá del Respiro): \_\_\_\_\_

FECHA DE INGRESO: \_\_\_\_\_

¿REQUIERE AMBULANCIA PARA EL TRASLADO? SI / NO

NÚMERO DE DÍAS NECESARIOS: \_\_\_\_\_

ORGANIZACIÓN DEL ACOMPAÑAMIENTO DEL MENOR (familia, voluntariado u otros):

OTROS RECURSOS NECESARIOS: SI (especificar) / NO \_\_\_\_\_

**DIAGNÓSTICOS PRINCIPALES:**

## 6.2 INFORMACIÓN PARA FAMILIARES Y CONSENTIMIENTO



### **RESPIRO FAMILIAR HOSPITALARIO**

#### ***Unidad Regional de Atención Integral al Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Necesidades Paliativas (URAIP-PECCP)***

#### **INFORMACIÓN GENERAL PARA FAMILIAS**

Es un recurso que sirve de apoyo socio-sanitario dentro del ámbito hospitalario, que se ofrece de manera temporal, mediante ingreso del paciente por motivos sociales, en la planta de hospitalización de la Unidad que es referencia regional, ubicada en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Está dirigido a las familias de los pacientes de la URAIP-PECCP menores de 18 años de toda la región. Estas familias deben cumplir previamente con unos requisitos establecidos.

Durante esta estancia hospitalaria programada, el cuidador/a principal es sustituido por otro cuidador/es mayores de edad autorizados por los tutores para el acompañamiento y vigilancia del paciente. El menor en ningún caso se podrá quedar sin acompañamiento de una persona adulta en la habitación.

La **finalidad** de este servicio, es permitir a los cuidadores principales de un menor dependiente, salvaguardar su salud física y psíquica, y facilitar el tiempo disponible para la atención de sus necesidades personales, familiares, sanitarias, etc... previniendo el agotamiento del cuidador.

Los **objetivos** que se plantea el respiro familiar son:

- Reducir la sobrecarga del cuidador principal asociada a las tareas de cuidado, disminuyendo así situaciones de estrés.
- Favorecer y mejorar la dinámica familiar y de pareja, previniendo problemas o conflictos de deterioro en las mismas.
- Intentar aliviar situaciones que, por problemas de crisis familiar o personal, puedan estar dificultando la adecuada atención del paciente.

### **¿Quién puede solicitar Respiro familiar en la URAIP?**

La familia/tutores legales de cualquier paciente ingresado en la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (**URHD y CPP**) o pertenecientes a Unidad Regional de Atención Integral al Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Necesidades Paliativas (URAIP-PECCP)

### **¿Cuál es su duración?**

La duración límite será de 5 días naturales consecutivos y 20 días anuales.

### **¿Cómo se solicita?**

Por iniciativa propia, solicitándolo al servicio de trabajo social de la unidad (URAIP-PECCP) o a través de cualquier profesional sanitario de los que le atiende en la unidad, el cual realizará la correspondiente interconsulta a trabajo social URAIP.

Una vez recibida la demanda de la familia, desde trabajo social de URAIP, se valorará y aplicará el recurso si procede.

Dicha valoración inicial incluirá:

- Presentación a la familia del recurso y condiciones para poder acceder a él.
- Estudio / valoración social correspondiente (mediante entrevista personal/familiar, visita domiciliaria y aplicación de las escalas de valoración que procedan).

Tras el estudio de trabajo social, se trasladará el caso a una comisión de valoración formada por la coordinadora médica, la supervisora de enfermería y la trabajadora social de la URAIP-PECCP, que tras reunión de consenso, autorizarán el ingreso del Respiro familiar. La trabajadora social emitirá informe motivado, el cual incluirá la decisión de la comisión con la autorización, denegación o inclusión en posible lista de espera.

Se concederá el recurso de "Respiro Familiar" si cumple los requisitos establecidos y se firma el documento de CONSENTIMIENTO INFORMADO, aceptando las condiciones. Se procederá en este caso a programar el ingreso hospitalario por motivo social, especificando la duración del mismo. Este ingreso quedará sujeto a los recursos disponibles y a las necesidades organizativas de la URAIP-PECCP.

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El respiro familiar, es un recurso que sirve de apoyo socio-sanitario dentro del ámbito hospitalario, que se ofrece de manera temporal, mediante ingreso del paciente por motivos sociales, en la planta de hospitalización de la Unidad que es referencia regional, ubicada en Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

La finalidad de este servicio, es permitir a los cuidadores principales de un menor dependiente, salvaguardar su salud física y psíquica, y facilitar el tiempo disponible para la atención de sus necesidades personales, familiares, sanitarias, etc... previniendo el agotamiento del cuidador.

D/Dña.: .....con DNI/NIE:.....

D/Dña.: .....con DNI/NIE:.....

Como representantes legales del menor:

.....con DNI/NIE: .....

y domicilio en: ..... Telf. contacto: ...../.....

#### **MANIFESTAMOS QUE:**

1.- Hemos sido informados de que el servicio de "Respiro Familiar Hospitalario", está dirigido a las familias de los pacientes de la Unidad Regional de Atención Integral al Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Necesidades Paliativas (URAIP-PECCP), y se ofrece de manera temporal (con un límite de 5 días naturales consecutivos y 20 anuales) mediante ingreso por motivos sociales, en la planta especializada de URAIP-PECCP en HCUV Arrixaca (3ª planta-Bloque pediátrico).

2.- Aceptamos que se realice una valoración social de la unidad familiar por parte de la trabajadora social de URAIP-PECCP para estudiar la aplicación de este recurso. Entendemos que esta valoración debe ser favorable para que el acceso a dicho recurso se considere adecuado.

3.- Aceptamos las siguientes condiciones que se detallan a continuación:

a) El ingreso quedará sujeto a la disponibilidad de los recursos de URAIP-PECCP.

a) Durante esta estancia hospitalaria programada, el cuidador/a principal será sustituido por otro cuidador/es mayores de edad autorizados por los tutores para el acompañamiento y vigilancia del paciente. El menor en ningún caso se podrá quedar sin acompañamiento de una persona adulta en la habitación. Las personas autorizadas son las referidas a continuación:

Entidades de voluntariado autorizadas: .....

.....

.....

Personas autorizadas:

..... DNI/NIE.....

..... DNI/NIE.....

..... DNI/NIE.....

## 6.3 INFORMACIÓN PARA PROFESIONALES



### RESPIRO FAMILIAR HOSPITALARIO

#### *Unidad Regional de Atención Integral al Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Necesidades Paliativas (URAIP-PECCP)*

#### **INFORMACIÓN GENERAL PARA PROFESIONALES**

Es un recurso que sirve de apoyo socio-sanitario dentro del ámbito hospitalario, que se ofrece de manera temporal, mediante ingreso del paciente por motivos sociales, en la planta de hospitalización de la Unidad que es referencia regional, ubicada en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Está dirigido a las familias de los pacientes de la URAIP-PECCP menores de 18 años de toda la región. Estas familias deben cumplir previamente con unos requisitos establecidos.

Durante esta estancia hospitalaria programada, el cuidador/a principal es sustituido por otro cuidador/es mayores de edad autorizados por los tutores para el acompañamiento y vigilancia del paciente. El menor en ningún caso se podrá quedar sin acompañamiento de una persona adulta en la habitación.

La **finalidad** de este servicio, es permitir a los cuidadores principales de un menor dependiente, salvaguardar su salud física y psíquica, y facilitar el tiempo disponible para la atención de sus necesidades personales, familiares, sanitarias, etc... previniendo el burnout del cuidador.

Los **objetivos** que se plantea el respiro familiar son:

- Reducir la sobrecarga del cuidador principal asociada a las tareas de cuidado, disminuyendo así situaciones de estrés.
- Favorecer y mejorar la dinámica familiar y de pareja, previniendo problemas o conflictos de deterioro en las mismas.
- Intentar aliviar situaciones que, por problemas de crisis familiar o personal, puedan estar dificultando la adecuada atención del paciente.



### ¿Quién puede solicitar Respiro familiar en la URAIPI?

La familia/tutores legales de cualquier paciente ingresado en la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP) o pertenecientes a Unidad Regional de Atención Integral al Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Necesidades Paliativas (URAIP-PECCP)

### ¿Cuál es su duración?

La duración tendrá límite de 5 días naturales consecutivos y 20 anuales.

### ¿Cómo se solicita?

Por iniciativa propia, solicitándolo al servicio de trabajo social de la unidad (URAIP-PECCP) o a través de cualquier profesional sanitario de los que le atiende en la unidad, el cual realizará la correspondiente interconsulta a trabajo social URAIPI.

Una vez recibida la demanda de la familia, desde trabajo social de URAIPI, se valorará y aplicará el recurso si procede.

Dicha valoración inicial incluirá:

- Presentación a la familia del recurso y condiciones para poder acceder a él.
- Estudio / valoración social correspondiente (mediante entrevista personal/familiar, visita domiciliaria y aplicación de las escalas de valoración que procedan según el caso:
  - o Cuestionario Zarit, para valorar el grado de sobrecarga de los cuidadores.
  - o Cuestionario de Mos, instrumento que mide apoyo social percibido.
  - o Apgar familiar de Smilkstein, muestra la percepción interna del funcionamiento de la dinámica familiar.

El estudio, concluirá con la valoración sobre unas variables establecidas:

Variables	Puntuación/Intensidad
Sobrecarga del cuidador/es principal/es	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Riesgo de claudicación	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Relaciones familiares debilitadas	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Crisis familiar por suceso sobrevenido	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
IT del cuidador principal	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Otras circunstancias que requieren apoyo externo	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

1. Resultado de la valoración personal/familiar puntúe un total de más de 20
2. Tener mínimo de 2 variables puntuadas con 7 o más puntos de intensidad
3. Puntuar en alguna variable más de 8 puntos.

Tras el estudio de trabajo social, se trasladará el caso a una comisión de valoración formada por la coordinadora médica, la supervisora de enfermería y la trabajadora social de la URAIP-PECCP, que tras reunión de consenso, autorizarán el ingreso del Respiro familiar. La trabajadora social emitirá informe motivado, el cual incluirá la decisión de la comisión con la autorización, denegación o inclusión en posible lista de espera.

Se concederá el recurso de "Respiro Familiar" si cumple los requisitos establecidos y se firma el documento de CONSENTIMIENTO INFORMADO, aceptando las condiciones de uso. Se procederá en este caso a programar el ingreso hospitalario por motivo social, especificando la duración del mismo. Este ingreso quedará sujeto a la disponibilidad de los recursos y a las necesidades organizativas de la URAIP-PECCP.





## 15.8. Anexo 8. Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil (HADI)

# Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil (HADI)

Coordinación Enfermería CCU 061

**Sonia Sánchez Martínez – Coordinadora Enfermería**

**José A. Troya Gil – Responsable de Procedimientos CCU 061**

### EXTRACTO

Coordinación de la asistencia de los pacientes con HADI realizada por la enfermería CCU 061RM.



## Índice:

1.	JUSTIFICACIÓN.....	3
2.	CONEXIÓN EQUIPOS HADI – 112 – 061. ....	3
3.	CIRCUITO PARA LA COORDINACIÓN DE LA LLAMADA. ....	4
3.1.	Recepción de la llamada en el 112. ....	4
3.2.	Triaje de la asistencia por Enfermería CCU.....	4
4.	UNIDAD ASISTENCIAL.....	6
5.	ALGORITMO ASISTENCIA URGENTE A PACIENTES HADI. ....	7

# Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil

(HADI)

14 de febrero de 2022

## 1. Justificación

El cuidado domiciliario de pacientes pediátricos de alta complejidad es una realidad en continuo crecimiento. El SMS ha creado varios equipos multidisciplinares, con la intención de prestar asistencia en su domicilio a estos pacientes, que por su compleja situación clínica (enfermedades crónicas, degenerativas, oncológicas, etc.) necesitarían una estancia hospitalaria permanente.

La existencia de estos equipos nos permite cuidar de estos niños en sus domicilios, adiestrando a los familiares para ello, con un seguimiento continuo por parte de los propios equipos de HADI.

La Gerencia de Emergencia 061 participa en este programa prestando la asistencia en situaciones de urgencia, usando para ello sus recursos asistenciales, distribuidos por la Región de Murcia.

## 2. Conexión Equipos HADI-112-061

Para que el CCU 061 y sus equipos asistenciales tengan acceso a la Historia Clínica del paciente, se ha desarrollado un Web Service donde el equipo HADI sube la HC resumida del paciente. Este servicio traslada automáticamente la HC a la Base de Datos del ECHO y queda vinculada a los datos personales del paciente.

Cuando el equipo o la propia familia llama al 112 para solicitar una asistencia urgente, indicará que es un paciente HADI y, a través del nº de tarjeta sanitaria CARM, ATLL validará al paciente de modo que se nos carga la HC vinculada al paciente como archivo adjunto a la carta de llamada.



Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil  
(HADI)

14 de febrero de 2022

### 3. Circuito para la Coordinación de la llamada

#### 3.1 Recepción de la llamada en el 112

- La demanda de asistencia urgente puede ser realizada por:
  - o El propio equipo de HADI. Nos llama para que enviemos a una de nuestras unidades.
  - o La familia/cuidador del paciente. Solicita la asistencia del 061 directamente al 112.
- Cualquiera de los dos llamantes ha de indicar al 112 que es un paciente HADI y facilitará su nº de tarjeta sanitaria CARM (CIPA). A través de este nº, ATLL validará al paciente en ECHO Telemática/paciente HADI.

PACIENTE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO INFANTIL

DIRECCIÓN

Municipio:

Teléfono:

PACIENTE

Nombre:

CIPA:

LIMPIAR CAMPOS

- Una vez localizado al paciente, se tipificará el aviso como ENFERMERÍA – PACIENTE HADI (A2) y pasarán la llamada a enfermería CCU (\*Grupo enfermeros).

TIPIFICACIÓN

TS: ENFERMERIA -- PACIENTE HOSPITALIZACIÓN A DOMICILIO INFANTIL (A2)

COM. TS:

NOMBRE:

EDAD:

SEXO:

RED. PÚBLICA:

IDIOMA: Español

ETIQUETA:

Número de afectados: 1

#### 3.2. Traje de la asistencia por Enfermería CCU

- Atendida la llamada, la enfermera visualiza y lee la HC del paciente que aparece como archivo adjunto en la carta de llamada.

LISTADO ASUNTOS (37) MEDIDAS LLAMADAS INVITACIONES ADJUNTOS (1) CHAT

ADJUNTOS

Nº	ORIGEN	HORA	FRMA	PI	TEXTO
1	TECHO	13/03/22 16:35:01	ENF	96	HC Paciente Prueba HADI.pdf

Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil  
(HADI)

14 de febrero de 2022

- La enfermera que atiende la llamada realiza las preguntas del Plan TS.

---

Plan TS  
Enfermería --  
Paciente HADI

**¿Qué le ocurre al paciente?** \*opción múltiple.

- a. Disnea.
  - b. Dolor.
  - c. Vómitos/diarrea.
  - d. Problemas con infusor/vía.
  - e. Otros. [texto libre](#)
- 

**Valoración de la respiración** \*selección múltiple según síntomas observados.

- a. Respiración normal.
  - b. Ruidos respiratorios [texto libre](#) \*Quejido, sibilancias, ronquido, estridor...
  - c. Tiraje.
  - d. Taquipneico.
  - e. Bradipneico.
  - f. SAT O2 [texto libre](#) \*si tienen pulsioxímetro.
- 

**Nivel de consciencia.**

- a. Alerta. \*Respuesta adecuada a estímulos.
  - b. Somnoliento. \*Tendencia al sueño con respuesta adecuada a órdenes verbales simples y complejas.
  - c. Obnubilado. \*Respuesta a órdenes simples y estímulos dolorosos. No respuesta adecuada a órdenes complejas.
  - d. Estuporoso. \*Sólo hay respuesta a estímulos dolorosos.
  - e. Coma. \*Ausencia total de respuesta a estímulos verbales y dolorosos.
  - f. Pérdida brusca de consciencia con recuperación espontánea. (Síncope)
- 

**Circulación.**

- a. Coloración normal de la piel.
- b. Palidez \*Signo de mala perfusión periférica.
- d. Piel moteada o parcheada \*Signo de vasoconstricción periférica.
- c. Cianosis. \*Indica situación de hipotensión importante.

**Observaciones** \*detallar situación del paciente, soporte domiciliario...

---

[Texto libre.](#)

---

La llamada es clasificada de origen como A2 por ATLL. Una vez finalizada la valoración telefónica por enfermería, se clasificará manualmente el aviso según la gravedad identificada como A1, A2, A3 o A4 y se enviará al recurso más adecuado.

UME	
SUAP	
ANA	
CR	
ALFA	
VIR	
ENF	
HELI	
PAC	
SEAMU	
<input type="checkbox"/> MED	
<input type="checkbox"/> CS	
<input type="checkbox"/> ENF	

#### 4. Unidad Asistencial



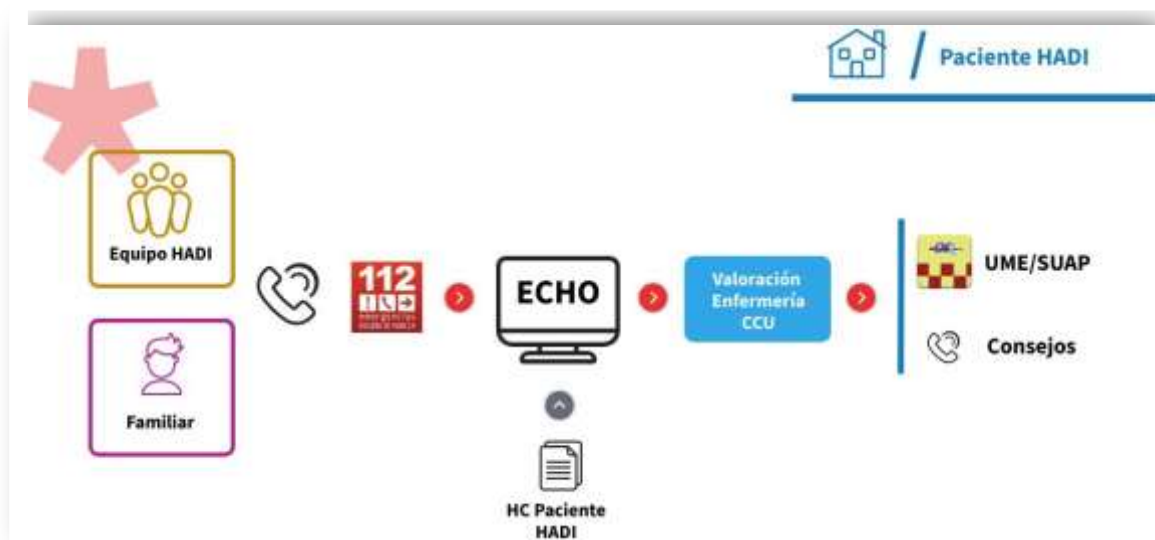
La enfermera que gestiona la llamada activará ella misma a la unidad que corresponda, informando por teléfono de los datos recabados.

La unidad que acude al domicilio recibe, además de la información recabada por la Enfermera CCU, la HC del paciente como archivo adjunto en la APP 112 ECHO Recursos.

Asistencia Urgente a Pacientes en Hospitalización a Domicilio Infantil  
(HADI)

14 de febrero de 2022

## 5. Algoritmo Asistencia Urgente a Pacientes HADI.



José A. Troya Gil \_Coordinador Procedimientos CCU061  
Sonia Sánchez Martínez \_Coordinadora Enfermería CCU061



## 15.9. Anexo 9. Autorización para el uso de datos personales

D./Dña. ...., con DNI ..... Representante de  
..... Domicilio en.....

AUTORIZO:

Al SERVICIO MURCIANO DE SALUD a recabar los datos personales, consistentes en:

- Datos identificativos.....
- Teléfono de contacto .....

Con la finalidad de ceder los datos de contacto a la Asociación Vuelamúsica con el objetivo de dar apoyo emocional al menor y su familia, en colaboración con la Unidad Regional de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP).

El destinatario de los datos será la citada Asociación. La base jurídica de este tratamiento es su consentimiento, de conformidad con el art. 6.1.a) del Reglamento General Europeo de Protección de Datos y con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Usted podrá revocar en todo caso su consentimiento sin que ello afecte al legítimo tratamiento realizado hasta la fecha.

También puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, limitación y oposición ante el responsable del tratamiento sito en c/ Central. Edfo Habitamia s/n. o en la dirección electrónica: [dpd-sms@carm.es](mailto:dpd-sms@carm.es)

Asimismo, podrá presentar reclamación por el tratamiento ante la Agencia Española de Protección de Datos. Estos datos serán conservados exclusivamente hasta cumplir con la finalidad prevista, salvo que legalmente se prevea un plazo mayor de conservación.

Por todo lo anterior, autorizo que el SERVICIO MURCIANO DE SALUD ceda los datos de contacto a la Asociación Vuelamúsica, con el mismo contenido y derechos contemplados en los párrafos anteriores.

Conforme, firmo la presente autorización

En Murcia, a.....de.....del.....

Firma del paciente o representante:

### REVOCACIÓN DE LA AUTORIZACIÓN

D./Dña:.....con DNI: ..... representante del menor  
.....

REVOCO la autorización anteriormente dada a.....

En Murcia, a..... de..... de.....

Firma del paciente o representante:

Responsable	Director Gerente del Servicio Murciano de Salud. C/Central. Edif. Habitamia. 30100-Murcia.
Finalidad	Prestar atención sanitaria y servir al cumplimiento de fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación y docencia. Servicios sociales. Gestión asistencial. Recursos humanos. Gestión contable fiscal y administrativa. Fines históricos, estadísticos o científicos.
Legitimación	Cumplimiento del art.6.1 a) del RGPD. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
Destinatarios	Consejería de Salud; Ministerio de Sanidad; Centros concertados; otras Entidades sanitarias y Órganos judiciales.
Derechos	Ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación y oposición, previstos en los artículos 15 a 21 del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), ante el responsable del tratamiento. Asimismo, las personas interesadas tienen derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos.
Información Adicional	Puede consultar la información adicional y detallada sobre Protección de Datos en nuestra página web. <a href="http://www.murciasalud.es/proteccion_datos">www.murciasalud.es/proteccion_datos</a>

## 15.10. Anexo 10. Autorización para el uso de datos personales

### AUTORIZACIÓN PARA EL USO DE DATOS PERSONALES

D./Dña. ...., con  
DNI..... Domicilio en.....  
Tfno..... Fecha.....

AUTORIZO

Al SERVICIO MURCIANO DE SALUD a recabar y tratar los datos personales, consistentes en:

- Datos identificativos.....
- Teléfono de contacto.....

Con la finalidad de ceder los datos a la Asociación D'GENES con el objetivo de realizar actividades orientadas a la mejora de la calidad de vida de los menores de 18 años y sus familias que presenten una enfermedad rara o crónica con un nivel de alta complejidad que precisa la asistencia por la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP).

La aportación de dichos datos es obligatoria para poder cumplir con la anterior finalidad. El destinatario de los datos será la citada Asociación. La base jurídica de este tratamiento es su consentimiento, de conformidad con el Reglamento General Europeo de Protección de Datos y con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Usted podrá revocar en todo caso su consentimiento sin que ello afecte al legítimo tratamiento realizado hasta la fecha.

También puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, limitación, oposición y portabilidad ante el responsable del tratamiento sito en C/ Central. Edificio Habitamia s/n. o en la dirección electrónica: : [dpd-sms@carm.es](mailto:dpd-sms@carm.es). Asimismo, podrá presentar reclamación por el tratamiento ante la Agencia Española de Protección de Datos.

Estos datos serán conservados exclusivamente hasta cumplir con la finalidad prevista, salvo que legalmente se prevea un plazo mayor de conservación.

Por todo lo anterior, consiento que el Servicio Murciano de Salud trate mis datos personales contenidos en el presente documento con la única finalidad de gestionar los datos de contacto con la Asociación de Enfermedades Raras DGenes, con el mismo contenido y derechos contemplados en los párrafos anteriores.

Conforme, firmo la presente autorización

En Murcia, a.....de.....de.....

Firma del paciente o representante

### REVOCACIÓN DE LA AUTORIZACIÓN

D./Dña:....., con DNI: .....

REVOCO la autorización anteriormente dada en fecha.....

En Murcia, a.....de.....de.....

Firma del paciente o representante

## 15.11. Anexo 11. Autorización para el uso de datos personales

### AUTORIZACIÓN PARA EL USO DE DATOS PERSONALES

D./Dña....., con  
DNI..... Domicilio en.....  
Tfno..... Fecha.....

AUTORIZO

Al SERVICIO MURCIANO DE SALUD a recabar y tratar los datos personales, consistentes en:

- Datos identificativos.....
- Teléfono de contacto.....

Con la finalidad de ceder los datos de contacto a la Asociación Pupaclown con el objetivo de dar apoyo emocional al menor y su familia, en colaboración con la Unidad Regional de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP).

El destinatario de los datos será la citada Asociación. La base jurídica de este tratamiento es su consentimiento, de conformidad con el art. 6.1.a) del Reglamento General Europeo de Protección de Datos y con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Usted podrá revocar en todo caso su consentimiento sin que ello afecte al legítimo tratamiento realizado hasta la fecha.

También puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, limitación y oposición ante el responsable del tratamiento sito en c/ Central. Edif. Habitamia s/n. o en la dirección electrónica: [dpd-sms@carm.es](mailto:dpd-sms@carm.es) Asimismo, podrá presentar reclamación por el tratamiento ante la Agencia Española de Protección de Datos. Estos datos serán conservados exclusivamente hasta cumplir con la finalidad prevista, salvo que legalmente se prevea un plazo mayor de conservación.

Por todo lo anterior, autorizo que el SERVICIO MURCIANO DE SALUD ceda los datos de contacto a la Asociación Pupaclown, con el mismo contenido y derechos contemplados en los párrafos anteriores.

En Murcia, a.....de.....del.....

Firma del paciente o representante:

### REVOCACIÓN DE LA AUTORIZACIÓN

D./Dña:.....con DNI: .....  
representante del menor.....

REVOCO la autorización anteriormente dada a.....

En Murcia, a..... de..... de .....

Firma del paciente o representante:

Responsable	Director Gerente del Servicio Murciano de Salud. C/Central. Edif. Habitamia. 30100-Murcia.
Finalidad	Prestar atención sanitaria y servir al cumplimiento de fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación y docencia. Servicios sociales. Gestión asistencial. Recursos humanos. Gestión contable fiscal y administrativa. Fines históricos, estadísticos o científicos.
Legitimación	Cumplimiento del art.6.1 a) del RGPD. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
Destinatarios	Consejería de Salud; Ministerio de Sanidad; Centros concertados; otras Entidades sanitarias y Órganos judiciales.
Derechos	Ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación y oposición, previstos en los artículos 15 a 21 del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), ante el responsable del tratamiento. Asimismo, las personas interesadas tienen derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos.
Información Adicional	Puede consultar la información adicional y detallada sobre Protección de Datos en nuestra página web <a href="http://www.murciasalud.es/proteccion_datos">www.murciasalud.es/proteccion_datos</a>

## 15.12. Anexo 12. Autorización para el uso de datos personales

### AUTORIZACIÓN PARA EL USO DE DATOS PERSONALES

D./Dña....., con  
DNI.....Domicilio en.....  
Tfno..... Fecha.....

#### AUTORIZO

Al SERVICIO MURCIANO DE SALUD a recabar y tratar los datos personales, consistentes en:

- Datos identificativos.....
- Teléfono de contacto.....

Con la finalidad de ceder los datos de contacto a la Asociación Mamás en Acción con el objetivo de poder prestar acompañamiento al menor durante su ingreso, en colaboración con la Unidad Regional de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Patología Crónica Compleja y cuidados paliativos.

El destinatario de los datos será la citada Asociación. La base jurídica de este tratamiento es su consentimiento, de conformidad con el art. 6.1.a) del Reglamento General Europeo de Protección de Datos y con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Usted podrá revocar en todo caso su consentimiento sin que ello afecte al legítimo tratamiento realizado hasta la fecha.

También puede ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación, limitación y oposición ante el responsable del tratamiento sito en c/ Central. Edif. Habitamia s/n. o en la dirección electrónica: dpd- sms@carm.es Asimismo, podrá presentar reclamación por el tratamiento ante la Agencia Española de Protección de Datos.

Estos datos serán conservados exclusivamente hasta cumplir con la finalidad prevista, salvo que legalmente se prevea un plazo mayor de conservación.

Por todo lo anterior, autorizo que el SERVICIO MURCIANO DE SALUD, ceda los datos de contacto a la Asociación Mamás en Acción, con el mismo contenido y derechos contemplados en los párrafos anteriores.

Conforme, firmo la presente autorización.

En Murcia, a.....de.....del.....

Firma del paciente o representante:

#### REVOCACIÓN DE LA AUTORIZACIÓN

D./Dña:....., con DNI: .....  
representante del menor.....

REVOCO la autorización anteriormente dada a.....

En Murcia, a..... de..... de .....

Firma del paciente o representante:

Responsable	Director Gerente del Servicio Murciano de Salud. C/Central. Edif. Habitamia. 30100-Murcia.
Finalidad	Prestar atención sanitaria y servir al cumplimiento de fines epidemiológicos, de salud pública, de investigación y docencia. Servicios sociales. Gestión asistencial. Recursos humanos. Gestión contable fiscal y administrativa. Fines históricos, estadísticos o científicos.
Legitimación	Cumplimiento del art.6.1 a) del RGPD. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
Destinatarios	Consejería de Salud; Ministerio de Sanidad; Centros concertados; otras Entidades sanitarias y Órganos judiciales.
Derechos	Ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación y oposición, previstos en los artículos 15 a 21 del Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), ante el responsable del tratamiento. Asimismo, las personas interesadas tienen derecho a presentar una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos.
Información Adicional	Puede consultar la información adicional y detallada sobre Protección de Datos en nuestra página web <a href="http://www.murciasalud.es/proteccion_datos">www.murciasalud.es/proteccion_datos</a>



# 16. ABREVIATURAS

- AAP: American Academy of Pediatrics.
- ACT: Association for Children with Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families.
- AFAMUR: Asociación de Familiares de Niños con Cáncer en la Región de Murcia.
- AME: Atrofia Muscular Espinal.
- AP: Atención Primaria.
- AT: Atención Temprana.
- BORM: Boletín Oficial de la Región de Murcia.
- CARE: Comisión Asesora Regional de Especialidades.
- CAT: Centro de Atención Temprana.
- CCU: Centro Coordinación de Urgencias.
- CDIAT: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana
- CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.
- CMBD: Conjunto Mínimo Básico de Datos.
- DASE: Datos de Asistencia Sanitaria Extrahospitalaria.
- EAP: Equipos de Atención Primaria
- EAPC: European Association for Palliative.
- EGC: Enfermera Gestora de Casos.
- EIR: Enfermera Interna Residente.
- ESAD: Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria.
- ESAH: Equipo de Soporte de Atención Hospitalaria.
- ESCP: Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos.
- ESCALA PEDCOM: Escala de identificación del Paciente Pediátrico Crónico Complejo.
- GAADIA: Grupo de Apoyo y Acompañamiento del Duelo Hospitalario Infantil.
- GMFCS: Gross Motor Function Classification System es un sistema de clasificación de la función motora gruesa.
- HCN: Hospital Comarcal del Noroeste.
- HCUVA: Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.
- HRM: Hospital Rafael Méndez.
- HULAM: Hospital Universitario Los Arcos-Mar Menor.
- HUSL: Hospital General Universitario Santa Lucía.
- HVC: Hospital Virgen del Castillo.

- HVLG: Hospital de La Vega Lorenzo Guirao.
- INP: Interconsulta No Presencial.
- INP-PCCI: Interconsulta No Presencial del Paciente Crónico Complejo Infantil
- IOM: Instituto Of Medicine.
- MIR: Médico Interno Residente
- NANEAS: Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud.
- NANDA: North American Nursing Diagnosis Association
- NIC: Nursing Interventions Classification
- NOC: Nursing Outcomes Classification
- NPT: Nutrición parenteral.
- OMS: Organización Mundial de Salud
- PAC: Punto de Atención Continuada.
- PACES: Programa de Atención Comunitaria Escolar para la Salud.
- PCC: Patología Crónica Compleja
- PEG: Pequeño para la edad gestacional.
- PIER: Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia.
- PIN: Portal inteligente de Negocio.
- PPECC: Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja.
- RCP: Reanimación Cardiopulmonar.
- RN: Recién nacido.
- SEPIH: Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria.
- SGCC: Subdirección General de Cuidados y Cronicidad.
- SMS: Servicio Murciano de Salud.
- SUAP: Servicios de urgencias de Atención Primaria.
- TCAE: Técnico en cuidados auxiliar de enfermería.
- TEA: Trastorno del Espectro Autista.
- UNIR: Universidad Internacional de la Rioja
- URAIP-PECCP: Unidad Regional de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Cuidados Paliativos.
- URDI: Unidad Regional de Disfagia Infantil.
- UHD: Unidad Hospitalización domiciliaria.
- UR-PPECC: Unidad Regional del Paciente con Enfermedad Crónica Compleja
- URHD-CPP: Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos.
- VMD: Ventilación mecánica domiciliaria.







LIBRO DISPONIBLE EN MURCIA SALUD:



WEB CUIDAR Y PALIAR DISPONIBLE EN:



cuidar  
ypaliar

