

1. Títol: gestió de casos crònics complexos pediàtrics: nou model assistencial

2. Justificació i situació prèvia del tema

Millorar el maneig dels infants/adolescents amb problemes de salut crònics i complexos, organitzar l'atenció dels professionals partint d'un model d'atenció integrada i proactiva per a què es pugui mantenir el contacte entre tots els professionals dels diferents àmbits d'atenció i mantenir la continuïtat assistencial de forma integral, individualitzant el pla d'atenció i la utilització de recursos de la manera més adient.

El Pla de Salut 2021-2025 contempla com a línia estratègica l'Atenció Integrada social i sanitària i, dins d'aquest punt, la implementació del model d'atenció integral a les persones amb problemes de salut crònics o necessitats complexes de salut.

Una malaltia crònica presenta un curs evolutiu llarg i sovint una progressió lenta que necessita de l'atenció sanitària continuada, en condicions on l'autonomia o les activitats de la vida diària acostumen a ser limitades, temporalment o permanentment, essent un dels principals reptes que afecten el conjunt de la població, de les persones i del sistema sanitari.

La cronicitat no és un fenomen directament relacionat amb l'edat, sinó que també és present dins la població infantil i juvenil. Per tant, pacient crònic no és sinònim de pacient ancià. A mesura que s'han desenvolupat les tècniques de suport vital pediàtric i les tecnologies aplicades a la medicina, la població infantil i juvenil amb malalties cròniques greus limitants i/o amenaçants per a la vida, discapacitat, dependència, necessitat de tecnologia, complexitat mèdica i fragilitat han augmentat de manera exponencial en els països desenvolupats.

La patologia crònica no només suposa un maneig sanitari específic, també produeix un gran impacte en l'entorn de la persona malalta. Per tant, serà fonamental la comprensió de la situació social i familiar ja que aquesta tindrà una influència inevitable en la situació clínica.

L'atenció al pacient crònic complex (PCC-P) o amb malaltia crònica avançada (MACA-P) comporta canvis en l'actual model de pràctica clínica a pediatria d'atenció primària que ens porta a buscar noves estratègies organitzatives ja que actualment hi ha una infraidentificació d'aquests casos i no estan adherits a les UBA3 dels equips ni, per tant, al territori.

a) Definició del problema i/o oportunitat de millora en quan a millora dels resultats en salut, millora l'experiència dels usuaris, reducció de costos, millora de la qualitat de vida professional i promoció de l'equitat

PROBLEMA: seguiment en les subespecialitzats dels grans hospitals de forma més fragmentada dels infants crònics complexos o pal·liatius en detriment de la identificació, adherència i seguiment en les consultes d'atenció primària. Infradetecció dels casos a l'atenció primària.

OPORTUNITAT: la infermera de gestió de casos pediàtrics (infants/ adolescents PCC-P-P) com a nexa d'unió territorial fent un seguiment acurat i suport assistencial als Servei d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica Integral (SAAPI) per poder satisfer individualitzadament les necessitats tant físiques, emocionals com espirituals, planificant i coordinant la globalitat de les cures, millorant la qualitat de vida i mantenint la dinàmica familiar amb la major normalitat possible. Així, disminueixen els costos derivats de la fragmentació dels serveis i es potencia una resposta única i més eficient a l'atenció integral de la salut en expandir-se en el territori i formar part de la xarxa d'atenció pediàtrica pal·liativa.

Existeixen poques dades sobre la prevalença del pacient crònic complex infantil i juvenil a Espanya. S'estima que comprenen menys d'un 1% de la població pediàtrica, representen el 30% dels costos d'atenció mèdica infantil i més del 80% de la despesa en hospitals pediàtrics.

Tots els infants i adolescents identificats com a PCC-P o MACA-P requereixen un enfocament integral, integrat i interdisciplinari, amb un equip expert i amb formació adequada, on la coordinació i la col·laboració entre unitats especialitzades i la l'Atenció Primària garanteixin una equitat i continuïtat assistencial garantint una

atenció de qualitat des del moment del diagnòstic o el reconeixement del problema de salut i al llarg de tota la vida de l'infant/ adolescent fins a la seva mort o pèrdua del diagnòstic PCC-P/MACA-P per evolució clínica.

3. Objectius de millora

a. Objectiu principal. Mesurat amb els resultats esperats

Implementar i millorar la identificació de persones PCC-P/MACA-P a l'etapa prenatal, infantil i juvenil per augmentar l'atenció i adherència al territori.

Prevalença estimada amb dades administratives d'Atenció Primària i Hospitalària: 1,4%.

Població de 0 a 14 anys al Vallès Oriental (VOR): 63.532.

VOR, pacients identificats:

- Desembre 2020: 12 PCC-P-P.
- Maig 2023: 117 PCC-P-P.

1) Justificació de l'objectiu

- Potenciar el model de gestió de cas per agilitzar la continuïtat assistencial 7x24 (7 dies a la setmana, 24 hores al dia) i assegurar que cada pacient (o el seu cuidador) té aquesta informació.
- Adequar els recursos del territori a les necessitats de les persones ateses, facilitant l'accessibilitat i evitant els trasllats innecessaris als hospitals a través de la col·laboració entre professionals de tots els àmbits (salut primària i especialitzada, salut mental, escola, treball social), la coordinació freqüent entre proveïdors, l'establiment i optimització dels circuits assistencials. Evitar duplicitats en les visites i en les exploracions complementàries a les que el pacient és sotmès (economia d'escala).
- Prevenir i detectar precoçment nous símptomes i possibles complicacions o descompensacions per disminuir la morbimortalitat i millorar la qualitat de vida de l'infant i el seu entorn.
- Millora de la visió global i atenció integral de l'infant donant una resposta única a les famílies. Mantenint el funcionament familiar amb la major

normalitat possible, disminuint els costos derivats de la fragmentació dels serveis i potenciant una resposta única que vindrà derivada pel manteniment d'una xarxa de continuïtat assistencial, vetllant pel compliment dels drets de la població pediàtrica.

- Fer un seguiment i actualització dels Plans d'Intervenció Individualitzat de Cures (PIIC) basats en la valoració de les necessitats de l'infant, la seva família i l'entorn.
- Proporcionar educació sanitària i acompanyament psicosocial a l'infant o adolescent i a la seva família, per capacitar-los en l'autocura i reforçar el rol del cuidador principal. Grups de suport per a cuidadors i germans dirigits per el referent de benestar emocional.
- Resolució dubtes i educació sanitària a l'àmbit escolar.
- Organitzar per fer un traspàs progressiu amb la gestora de casos de l'etapa adulta.

2) Comparació amb d'altres

- La infermera de gestió de casos al serveis de pediatria no esta present als equips d'atenció primària (EAP). En l'actualitat, el desplegament dels equips territorials de pediatria no és homogeni arreu de Catalunya. La creació d'aquests equips facilita implementar un nou model d'atenció més específic modificant l'organització que es dona als EAPs mixtes per avançar cap a l'equitat territorial.

4. Pla d'acció.

a. Justificació

Per millorar el maneig dels pacients PCC-P/MACA-P a pediatria cal elaborar un pla d'acció. Primer, per a la correcta identificació dels casos. Segon, per a un bon maneig integral, integrat, multidisciplinar i individualitzat.

b. Temporalitat

En primer lloc, es formarà l'EAP per al reconeixement i identificació dels PCC-P i MACA-P, assegurant-nos que siguin coneixedors dels criteris

d'inclusió i exclusió i del caràcter dinàmic de la patologia crònica complexa i dels seus nivells.

En segon lloc, segons el model organitzatiu d'atenció integral a la població infantil i juvenil amb necessitats pal·liatives, s'estableixen una magnitud d'intervenció i prioritització sobre el nivell de complexitat (veure apartat f.). Cada pacient requerirà les atencions d'un nivell o altre en funció de l'estadi clínic.

Atès al dinamisme de la malaltia crònica complexa, el pacient pot sortir del programa si l'evolució és favorable.

c. Intervenció

En funció del nivell de complexitat.

d. Recursos

Personals: infermeria pediàtrica gestora de casos, pediatra/metge assignat, infermera, administratiu (UBA3 assignada).

Materials: telèfon mòbil, cotxe, PC amb connexió a eCAP.

e. f. Responsables de l'actuació i aplicacions del pla d'acció

Els responsables de l'execució del procediment són la infermera de gestió de casos amb col·laboració de pediatria (infermera, metge i administratiu), de l'equip del SAPPI i del treballador/a social de l'equip.

Es durà a terme una **atenció proactiva** social i sanitària amb un conjunt de mesures que responen de manera anticipada a les necessitats de l'infant o adolescent per a evitar o retardar l'aparició d'un problema o per actuar precoçment si ja és present.

L'equip d'Atenció Primària ja sigui pediatra, infermera pediàtrica, gestora de cas pediatria o treballadora social identifiquen als infants amb criteris d'inclusió PCC-PP / MACA-PP, es coordinen i fa una valoració i un abordatge integral de la situació sanitària i de les seves necessitats a partir de la valoració social, física, mental i psicològica de la persona i dels cuidadors principals, es registra a l'eCAP (Estació clínica Atenció Primària) i es decideix el nivell d'intervenció i prioritització segons el seu nivell de complexitat clínica:

- **Nivell de complexitat 1 (estabilitat)**, el seguiment el farà el pediatra i la infermera de referència, el professional de gestió al ciutadà assignat (UBA3) amb el suport de la gestora de cas pediàtrica sense la intervenció, o amb interconsulta puntual, del SAPPI.

Dins de les intervencions a realitzar en el seguiment, destaca la realització del PIIC com a eina de comunicació entre tots els professionals dels diferents nivells assistencials (atenció primària, hospitals, ACUT, CUAP, SEM, PADES, SAPPI, unitats cronicitat complexa i atenció pal·liativa...).

- **Nivell de complexitat 2 (descompensacions)**. Seguiment per part de la gestora de cas en coordinació amb el pediatra, infermera de referència, amb el suport de les unitats de cronicitat complexa o SAPPIs (telemàtic o presencial). La resposta ha de ser coordinada amb la resta de dispositius del territori implicats, i en base a allò acordat en el PIIC de cada pacient.

- **Nivell de complexitat 3**, és un infant o adolescent amb **MACA-P**. El seguiment més acurat el realitzarà la unitat de cronicitat complexa o SAAPI conjuntament amb la gestora de cas d'atenció primària fins a la mort, la transició a l'edat adulta o la disminució de la complexitat.

L'atenció per part de l'equip d'atenció primària serà al centre o al domicili segons ho requereixi la situació per a seguiment i/o valoració d'agudització, administració de tractaments, realització de tècniques (recol·locació SNG, botons gàstrics, cànules traqueals, vies subcutànies o endovenoses, sondatges, revisió de paràmetres de ventilació no mecànica), control postalta hospitalària o situació d'últims dies.

Els professionals dels serveis d'atenció cronicitat complexa i atenció pal·liativa integral (SAPPI), les unitats de cronicitat complexa, les unitats d'expertesa hospitalàries (HAD neonatal, unitats de dia especialistes i cronicitat...), CDIAP, EAP (equip d'assessorament psicopedagògic), CSMIJ podran suggerir la possible identificació d'una persona com a PCC-PP o MACA-PP a través de la gestora de cas pediàtrica enviant un **Prealt** o **enviant un correu amb el missatge "Possible pacient PCC-P" o "Possible Pacient MACA-P"**. Totes les coordinacions es faran

mitjançant consultories mensuals o cada vegada que hi hagi un canvi rellevant en la salut tant de l'infant/ adolescent com del seu entorn familiar i comunitari. La gestora de casos disposa d'un telèfon mòbil amb qui professionals i famílies poden contactar.

Elaboració conjunta d'un pla terapèutic i un PIIC

Un cop establert el primer contacte entre els professionals del servei d'atenció cronicitat complexa i atenció pal·liativa integral o les unitats de cronicitat complexa i d'atenció primària (AP), es constitueix un equip únic d'atenció individualitzada i s'acorda una primera visita de l'equip del SAPPI amb l'equip d'AP al domicili per fer una valoració conjunta integral tant de l'infant o adolescent com de la família.

El Pla Terapèutic s'elabora de manera coordinada entre tots els actius de salut i es modifica en funció de l'evolució clínica i necessitats biopsicosocials de l'infant i família. Recull tota la informació rellevant per a l'adequada informació i coordinació dels professionals. Inclou:

1. Dades personals, resum de la malaltia, tractament, problemes físics, situació psicoemocional, problemes socials, problemes espirituals.
2. Planificació de la freqüència i la ubicació de les visites així com el professional més adient, complicacions, ingressos, aguditzacions, canvis de medicació i presa de decisions en els diferent punts del procés.
3. Pla de decisions anticipades o d'emergències: recull de forma detallada les mesures terapèutiques que s'han i no s'han de realitzar en cada fase.
4. Objectius terapèutics. Pla de control de símptomes amb el registre del tractament acordat pels símptomes previsibles a cada fase i de l'atenció psicosocial i espiritual.

El pla terapèutic ha de reflectir la voluntat del pacient i/o de la seva família i recollir com actuar davant les possibles eventualitats pròpies de l'evolució que poguessin plantejar problemes ètics, evitant dubtes o errors d'interpretació.

La gestora de cas transcriurà el pla terapèutic al PIIC per a què sigui visible a través de la història compartida de Catalunya (HC3).

TRANSICIONS:

- a. Alta hospitalària. Es notifica mitjançant el Pre-alt (per pacients que han estat ingressats) i l'avís automàtic a l'eCAP dels informes d'alta.
- b. D'adolescent a etapa adulta. Coordinació amb l'equip d'adults: metge, infermera, gestora de casos i SAPPI.

1) 2) Desviacions del previst i motius de la desviació

Des de l'inici del projecte s'ha incrementat de manera inesperada els pacients diagnosticats de PCC-P/MACA-P. No per augment de la complexitat en els darrers anys en el territori, sinó a causa de la sensibilització dels professionals.

5. Resultats assolits i lliçons apreses

Al desembre del 2020 teníem 12 infants PCC-P/MACA-P. Al maig'23: 117.

S'han realitzat més de 600 visites telefòniques, més de 65 visites presencials al centre, més de 320 visites presencials domiciliàries i aproximadament 180 visites no presencials de revisió d'històries clíniques i coordinacions amb altres agents de salut.

També hem tingut casos d'èxitus i altes per trànsit a l'edat adulta.

La implementació de la gestora de casos ha sigut clau per a la identificació de nous infants amb criteris PCC-P-P i així poder mantenir una atenció integral centrada en els infants i famílies dintre d'una xarxa multidisciplinària. Projectes com aquest milloren la qualitat de vida dels infants i el seu entorn, minimitzant l'impacte de la malaltia en el dia a dia d'aquestes famílies, sense perdre de vista que el lloc més adequat per viure i desenvolupar tot el seu potencial és el domicili, l'escola i la comunitat.