

PROTOCOL DE COORDINACIÓ ENTRE EL SERVEI D'ATENCIÓ INTEGRAL A L'INFANT AMB MALALTIA CRÒNICA GREU, SITUACIÓ D'ALTA COMPLEXITAT I NECESSITATS PAL·LIATIVES (Servei d'atenció integral C2P2) I ELS EQUIPS D'ATENCIÓ PRIMÀRIA DE COSTA DE PONENT

Desembre 2018

1-ESTABLIMENT DE CONTACTE DE C2P2 AMB L'EQUIP D'AP

Quan el Servei d'atenció integral a l'infant amb malaltia crònica greu, situació d'alta complexitat i necessitats pal·liatives (a partir d'ara, C2P2) de l'Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) rep per primera vegada un nen tributari de la seva atenció es posa en contacte amb l'Equip d'Atenció Primària (AP) que fins el moment de la malaltia era el de referència pel pacient.

ELS INTEGRANTS DE L'EQUIP D'AP SÓN:

- Pediatra i infermera pediàtrica (tot i que sempre parlarem de pediatres, depenent de l'edat del nen pot ser un metge/ssa de família i/o infermera d'adults) .
- Treballador/a social sanitari del centre (és informat del cas per l'equip d'AP i entra a formar part de l'Equip únic d'atenció individualitzada, participant en tots els processos).

INFORMACIÓ IMPRESCINDIBLE QUE HEM DE COMPARTIR AL PRIMER CONTACTE

- Telèfon/ e-mail de C2P2: Annex 1 amb el directori de professionals del Servei C2P2 de l'Hospital St Joan de Déu.
- Telèfon/e-mail d'AP: contacte de pediatria que portarà el cas. A l'Annex 2 es troben els contactes de gestores de cas o persones referents de cada ABS. Tenir en compte que si s'ha de compartir informació clínica el mail ha d'estar encriptat.

Totes aquestes dades quedaran enregistrades al Document Compartit pel Servei d'atenció integral C2P2 i l'equip d'AP formant part del PLA TERAPÈUTIC DEL PACIENT (del que parlarem al punt 4). També quedarà recollit en aquest document el nom dels **especialistes de referència**, així com el **nom de l'escola**, **la tutora** i **la infermera escolar** (en cas de disposar d'aquest professional a l'escola), i els professionals del **CDIAP** o el **CSMIJ**.

Aconsellem **centralitzar les trucades** de la família al telèfon de la C2P2 que està disponible **24 hores al dia** **els 365 dies*** de l'any per garantir una bona coordinació i distribució dels recursos.

*Cal tenir present que, segons complexitat del cas, és possible que no tots tinguin accés al 7/24.

IDENTIFICACIÓ DEL CAS COM A PACIENT CRÒNIC COMPLEXE (PCC)

Un cop establert el contacte, des d'AP s'identificarà el pacient com a PCC a la història clínica compartida (HC3). Aquesta identificació permet, a través del pla d'intervenció individualitzat compartit (PIIC, veure apartat 4), una millor coordinació entre els dispositius d'atenció sanitària dels diferents nivells assistencials (primària, hospital, atenció 7/24, emergències).

2-CRITERIS D'INCLUSIÓ D'UN PACIENT A C2P2

A. GENERALS:

Pacients atesos pels serveis clínics de l'HSJD, afectes de malalties o situacions cròniques d'alta complexitat o amb necessitats pal·liatives, i d'entre ells aquells que requereixen una capa extra d'atenció. Específicament, pacients amb malaltia crònica complexa que compleixin algun dels següents criteris:

- Fragilitat, manifestada en forma d'ingressos llargs i/o freqüents, amb necessitat de seguiment estret per alt risc de descompensació.
- Situació psicosocial d'alta vulnerabilitat.
- Necessitat d'intervenció i presa de decisions per obtenir una atenció coordinada.
- Síntomes de difícil control.
- Necessitat de capacitació intensiva de famílies i/o cuidadors.
- Mort probable a curt termini.
- Adequació de mesures diagnòstiques i terapèutiques acordat amb la família.
- Necessitat de centrar l'atenció al domicili i evitar hospitalitzacions.
- Situació 'contínuament' amenaçant.

B. ESPECÍFICS:

Grups de pacients amb criteris específics (serà imprescindible acordar amb la resta d'especialistes els casos més greus i/o de pronòstic incert i/o que tenen necessitats especials a les que no es pot donar resposta amb els recursos disponibles de cada Servei).

3- AVANTATGES DE L'ACCIÓ COORDINADA ENTRE EL SERVEI C2P2 I L'EQUIP D'AP

- Garanteix la **continuitat** de les cures 24h/ 365d.
- Permet un **increment de l'atenció domiciliària** com alternativa a l'ingrés hospitalari quan s'acordi amb la família. Això ens porta a la necessitat d'integrar el personal d'AP a l'equip de C2P2 rebent per part seva recolzament i **formació**, i reforçar la coordinació.
- L'equip de pediatria (o medicina de família), com a referents a la vida del nen, coneixedora del context social, emocional i cultural de la família **pot fomentar el vincle amb el procés assistencial** donant **continuitat quan el pacient surt de l'hospital**, evitant el sentiment d'abandonament. En aquestes circumstàncies adquireix importància la figura de l'equip d'AP.
- Permet **la identificació precoç de necessitats** psicològiques, socials i espirituals del nen i la seva família que comportarà la derivació més idònia tenint en compte els recursos de que disposem (equip d'atenció psicosocial de C2P2, CSMIJ i/o Treballador/ Social AP).
- L'Equip d'Atenció Primària, per la seva proximitat i coneixement del pacient, pot monitoritzar i controlar els símptomes derivats de la pròpia malaltia i els efectes secundaris de les medicacions habituals. També ha d'estar familiaritzat amb la medicació pròpia del final de la vida. Per això és important la formació dels professionals per part del servei C2P2.
- L'Equip d'atenció Primària, des de la seva proximitat, ajuda en l'autogestió emocional del nen i la família, **reforça el paper de cuidadors dels pares, vetlla pels germans dels malalts i identifica signes d'alarma**.
- El personal d'AP participa de forma coordinada amb l'equip de C2P2 en l'**elaboració del Pla Terapèutic** replantejant proves i necessitats terapèutiques adequades a la situació de cada moment i segons l'evolució mèdica i emocional de cada cas.
- L'equip de pediatria **gestiona el maneig de la informació** al nen i la família respectant el ritme del seu procés d'adaptació a la malaltia.

4- ELABORACIÓ CONJUNTA D'UN PLA TERAPÈUTIC

El Pla Terapèutic és un **document compartit** (Annex 3: model de pla terapèutic) elaborat conjuntament des del primer moment per part de l'equip de C2P2 i el personal de d'AP al que puguin accedir amb facilitat tots els professionals implicats en la cura i el seguiment del nen malalt i la seva família. Es tracta d'un document que es podrà trobar a "Documents de l'Usuari " a la Història Clínica de l'ECAP. Alternativament, i per a fomentar la ràpida localització i descàrrega del document, des d'AP es podrà traslladar la informació al format PIIC disponible per a tots els pacients crònics complexos a la història clínica compartida (HC3).

Un cop establert el primer contacte entre personal de C2P2 i d'AP es constitueix un "Equip únic d'Atenció individualitzada" i s'acorda una **primera visita pediatra/infermera de C2P2 amb l'equip d'AP al domicili del pacient** per valorar-ne les condicions i familiaritzar-se amb l'entorn del nen i la seva família. Aquestes visites van acompanyades d'una reunió prèvia dels professionals que hi participen per treure'n el màxim profit.

El Pla Terapèutic **recull tota la informació rellevant per a l'adequada informació i coordinació** dels professionals i **es va elaborant entre tots** a mida que anem intervenint i que la malaltia i la situació emocional del nen i la seva família van evolucionant.

El Pla inclou diferents aspectes com:

1. **Dades personals del pacient, Resum de la malaltia , Tractament actual, Problemes físics actuals, Situació psicoemocional, Problemes socials, Problemes espirituals.**
2. **Planificació de la freqüència i la ubicació de les visites de seguiment** així com el professional més adient en funció del nivell de complexitat del pacient, complicacions, ingressos, aguditzacions de la malaltia de base, canvis de medicació i presa de decisions importants en els diferents punts del procés. En aquest punt és necessària la participació dels diferents **especialistes** implicats.
3. **Pla de decisions anticipades o d'emergències:** El pla ha de recollir de la forma més detallada possible les **mesures terapèutiques que s'han i no s'han de realitzar** en cada fase de la malaltia. L'equip d'AP, de forma coordinada amb l'equip de C2P2, hauran d'assegurar-se que el pla terapèutic reflecteix degudament la **voluntat del pacient i/o de la seva família**, que han estat

correctament informats en relació a la seva malaltia i les opcions terapèutiques i de suport vital de que disposen a cada punt. El pla ha de recollir de la forma més detallada i precisa possible la forma d'actuar acordada davant les possibles eventualitats pròpies de l'evolució de cada malaltia que poguessin plantejar problemes ètics, evitant dubtes o errors d'interpretació.

- 4. Objectius terapèutics.** Pla de control de símptomes on quedi registrat el tractament acordat pels símptomes previsibles a cada fase de la malaltia i de l'atenció psicossocial i espiritual.

5- COORDINACIÓ AMB SERVEIS D'ATENCIÓ 7/24 DEL TERRITORI SI ESTAN DISPONIBLES

Per a l'atenció a pacients adults crònics complexos (PCC) i amb malaltia crònica avançada (MACA) en alguns territoris es disposa d'equips que ofereixen assistència 7/24, cobrint franges horàries en que no està disponible l'equip habitual d'AP. Per les característiques del pacient pediàtric i la variabilitat evolutiva de les patologies que poden presentar els nens i adolescents, a pediatria és difícil la diferenciació entre aquests dos termes, pel que genèricament s'utilitzarà el terme PCC.

No es disposa d'equips d'atenció continuada permanent pediàtriques pel que es treballarà amb els recursos 7/24 existents pel pacient adult.

Els equips d'atenció continuada treballen amb estreta relació i coordinació amb els equips de pediatria, PADES i hospitals de zona. En les àrees que disposen d'equips 7/24, l'equip d'AP des del primer moment contactarà amb el responsable de l'equip d'atenció continuada per a entrar a formar part de l'equip únic d'atenció individualitzada.

Segons el pla terapèutic de cada pacient, els professionals d'atenció 7/24 es podran desplaçar al domicili del pacient per a seguiment d'agudització, administrar tractaments, realització de tècniques (recol·locar SNG, vies subcutànies o endovenoses) o control post-alta hospitalària.

L'equip estarà en estreta coordinació amb C2P2 i l'AP, via telefònica o e-mail segons grau d'urgència i importància en cada moment.

6- EL FINAL I EL DOL

La coordinació dels professionals de C2P2 i d'AP té com a última finalitat **atendre la multidimensionalitat** dels pacients en els processos de cronicitat, terminalitat i en la mort mateixa. Per això la nostra coordinació és necessària fins a la mort del nen i en el procés de dol posterior. Algunes de les accions mitjançant les quals acompanyem als pacients i les famílies en els moments al voltant de la mort son:

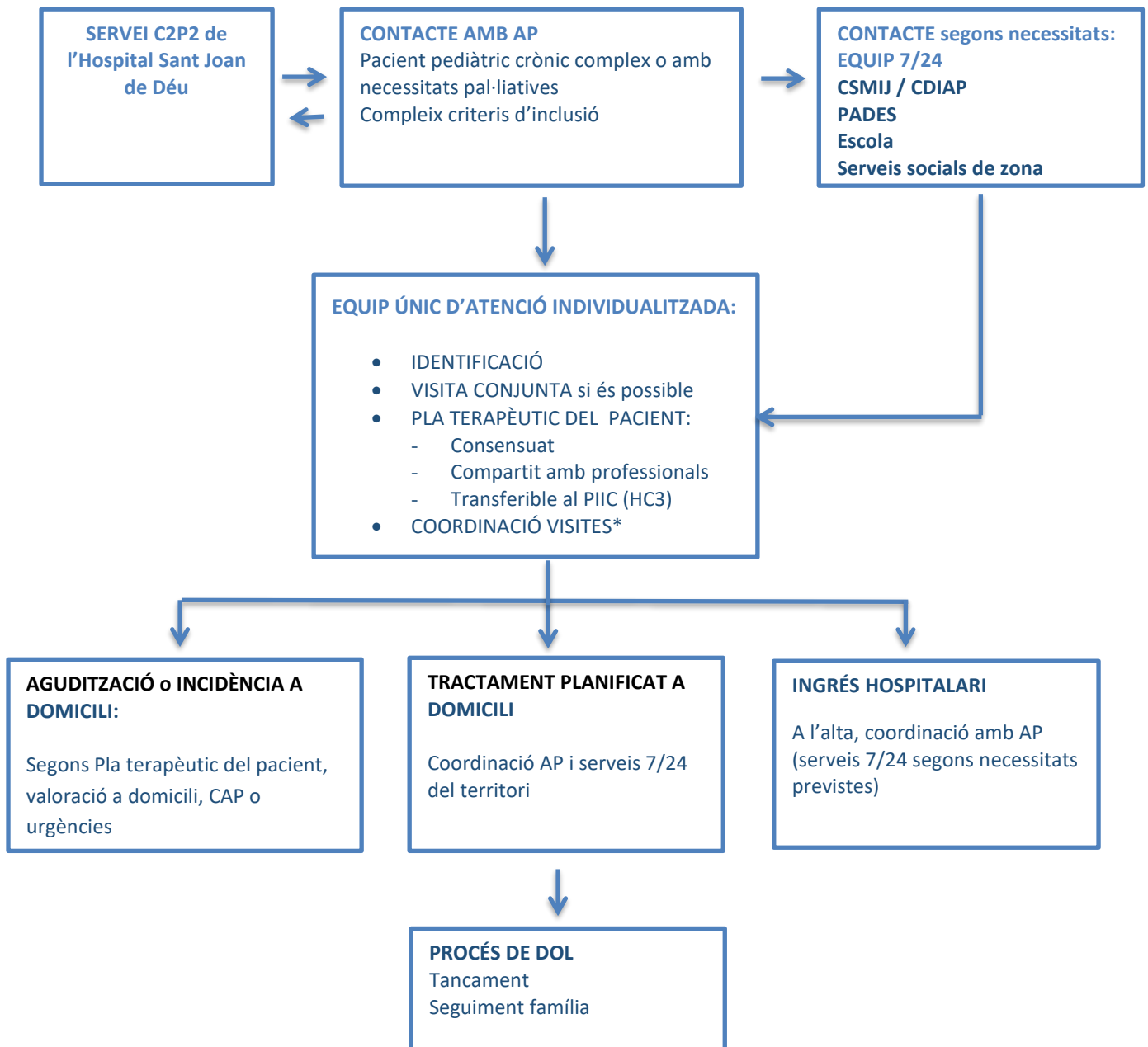
- **Mail informatiu per als professionals.** El professional que s'assabenti primer de la mort del nen envia un e-mail informant de la defunció a la resta de professionals que han participat en la cura del nen. Aproximadament als 2 mesos es fa un **tancament** on es convida, mitjançant e-mail, a tots els professionals que hi vulguin assistir.
Aquestes sessions es fan a HSJD els dimarts a les 13:00 h.
- Als 7 dies de la mort, un professional de "l'Equip únic d'Atenció Individualitzada" fa una **trucada a la família** traslladant el seu condol i oferint una **visita de tancament aproximadament al cap d'un mes**. Aquesta visita es pot fer al domicili, a l'hospital o al CAP depenent de la preferència de la família. En aquesta visita de tancament s'ofereix el seguiment per part de la **Unitat de Dol**.
- En el cas d'aquelles famílies que no es vinculin a la unitat de dol o que no vulguin fer una sessió de tancament, se'ls envia una **carta** per correu ordinari. Aquesta carta és un comiat personalitzat i proper, signat per "l'Equip únic d'Atenció individualitzada". L'equip encarregat de fer arribar aquesta carta serà escollit segons el vincle existent amb la família.
- **L'Equip d'Atenció Primària** ofereix la seva ajuda **per elaborar el dol** a la família, donar suport especialment als germans (des de la proximitat de ser el seu equip d'atenció primària), i per detectar de forma precoç els dols complicats coordinant-nos amb la unitat del dol i els psicòlegs de zona segons necessitats.

7- CONSIDERACIONS DE FUTUR

Aquest protocol es desenvolupa en un moment de canvi i reestructuració de les unitats de l'hospital Sant Joan de Déu que atenen els pacients pediàtrics crònics complexos i amb necessitats paliatives. Per aquest motiu, en els propers mesos és possible que hi hagi algunes modificacions en el directori de contactes.

Els canvis que puguin sorgir s'incorporaran en una versió actualitzada del present protocol.

DIAGRAMA DE FLUXES



*Via telefònica i/o e-mail segons el nivell de gravetat i urgència.

ANNEXES

- 1: Directori de professionals referents de l'equip de Sant Joan de Déu
- 2: Gestores de cas o persona referent de cada ABS (preferiblement correu genèric)
- 3: Model de Pla terapèutic

ANNEX 1: DIRECTORI DE CONTACTES DEL SERVEI SERVEI D'ATENCIÓ INTEGRAL A L'INFANT AMB MALALTIA CRÒNICA GREU, SITUACIÓ D'ALTA COMPLEXITAT I NECESSITATS PAL·LIATIVES (Servei d'atenció integral C2P2) DE L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Telèfon 7/24: 658.870.122

Mails: actualment es disposa de 2 equips assistencials (cures pal·liatives i pacients crònics complexes). En el cas de no conèixer l'equip responsable d'un pacient en concret, enviar el correu a les dues direccions.

- curespaliatives@sjdhospitalbarcelona.org
- cronicos@sjdhospitalbarcelona.org

Infermeres

Sílvia Ciprés

Lucía Peñarrubia

Ines Cases

Marta Palomares

Rocío Escobar

Cristina Gutierrez

Esther Fernandez

Joaquin Gascon

Pediatres

Astrid Batlle

Josep Anton Porras

Lucía Navarro

Sílvia Ricart

Sergi Navarro

Treballadors Socials

Esther Lasheras

Soraya Hernandez

Eduard Pellicer

Psicòlegs

Daniel Toro

Marta Vinyals

Atenció espiritual

Pau Miquel

Mario Ciccorossi

ANNEX 2: GESTORES DE CAS O PERSONA REFERENT DE CADA ABS (PREFERIBLEMENT CORREU GENÈRIC)

DIRECTORI PACIENT PEDIÀTRIC COMPLEX

Equip de Gestió de la Cronicitat Baix Llobregat Centre

638687556 - pcc724centre@ambitcp.catsalut.net

Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat (UTACC)- Alt Penedès i Garraf

695356002 - eborreguero@ambitcp.catsalut.net

Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat (UTACC) - Baix Llobregat Nord
(Mercè Cervantes)

675783118 - 937755103 ext. 444 - utacc@ambitcp.catsalut.net

Unitat Funcional d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat (UFACC)- Delta del Llobregat

932611630 - 667033123 - ufadelta@ambitcp.catsalut.net

Equip d'Atenció Pediàtrica Territorial Alt Penedès i Garraf
(Eva Casan i Silvia Rodríguez)

675783662 - ecasan@ambitcp.catsalut.net - srodriguez@ambitcp.catsalut.net

PADES Cornellà de Llobregat

934772981 - padessblc.blc.cp.ics@gencat.cat

PADES Sant Feliu de Llobregat

936856423 - sfpades.blm.cp.ics@gencat.cat

CAPi Baix a Mar (Vilanova i la Geltrú)

938101059 - vng3@cspvng.cat

ABS Collblanc

635428043 - UAC.Collblanc@sanitatintegral.org

ABS Torrassa

6561221135282 - UAC.Torrassa@sanitatintegral.org

CASAP-Consorci Castelldefels Agents Salut

(Paola Raventós)

936655659 - praventos@casap.cat

ANNEX 3: MODEL DE PLA TERAPÈUTIC

XXX

CIP

Data Naixement:

Data realització Pla terapèutic:
Dates d'actualització:
Nom del/s professional/s que el generen:

CUIDADORS PRINCIPALS:

DIAGNÒSTICS – PROBLEMES DE SALUT ACTIUS

Malaltia de base:

Comorbilitats:

-COT

-Digestiu/Nutricional

-Respiratori

-Neurològic

-...

TRACTAMENT

Pes: kg

Farmacològic

-

-

No farmacològic

Dieta

AL·LÈRGIES – PROBLEMES RELACIONATS AMB LA MEDICACIÓ

DISPOSITIUS TECNOLÒGICS

CURES

PROBLEMES FÍSICS ACTUALS I OBJECTIUS TERAPÈUTICS

ÀMBIT PSICOSOCIAL

Situació psicoemocional

Situació social

Espiritual

RECOMANACIONS EN CAS DE DESCOMPENSACIONS

1. Si infecció
2. Si agudització respiratòria
3. ...

PLA DE DECISIONS ANTICIPADES

INFORMACIÓ ADICIONAL / CONTACTES

Referents per especialitats

Dermatologia:

Gastroenterologia:

Pneumologia:

Altres...

Servei C2P2:

Telèfon xxx / Mail: xxxxx@sjdhospitalbarcelona.org

Infermeres:

Pediatres:

Treballadora Social:

Atenció Espiritual:

Psicologia:

Escola:

Centre d'Atenció Primària

Pediatra:

Infermeria:

Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP)

CSMIJ