

Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Enfermedades Crónicas Complejas

Tejiendo puentes
para sus cuidados



Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Enfermedades
Crónicas Complejas: Tejiendo puentes para sus cuidados

Coordinadoras del grupo de trabajo

- **García de Paso Mora, María.** Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Jordà Martí, Susana.** Enfermera de pediatría. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Mora Canet Brígida.** Enfermera. Oficina de Calidad. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Grupo de trabajo (por orden alfabético)

- **Colom Seguí, Marina.** Pediatra. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Forteza-Rey Cabeza, María.** Trabajadora social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) del Hospital Sant Joan de Déu (Palma). Obra Social La Caixa
- **Herrerías González, M. Rocío.** Enfermera de familia y comunitaria y gestora de casos. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Mateu Palmer, Aina.** Enfermera de pediatría. Centro Coordinador de Atención Primaria para el Desarrollo Infantil (CAPDI). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Mora Bestard, María.** Pediatra. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Moragues Sbert, Biel.** Médico de familia y comunitaria del equipo implementador del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Ortuño Muro, Rosa.** Médica de familia y comunitaria. Oficina de Calidad. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Pueyo Gurrera, Nieves.** Enfermera. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Serra Capó, Francisca.** Enfermera de pediatría. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Revisión

- **Albertí Alomar, Francisco Miguel.** Médico internista del equipo implementador del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Amengual Pieras, Esther.** Pediatra. Unidad de Neonatología. Hospital Universitario Son Llàtzer. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Argüelles Vázquez, Rose Mary.** Médica de familia y comunitaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Asociación Balear de Déficits Inmunes Primarios (ABADIP)**
- **Binimelis Henares, Rosa.** Jefa del Servicio de Valoración y Orientación de la Discapacidad y la Dependencia. Consejería de Asuntos Sociales y Deportes del Gobierno de las Islas Baleares
- **Carandell Jäger, Eugenia.** Médica de familia y comunitaria. Oficina de Calidad del Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Castaño Riera, Eusebio J.** Jefe del Servicio de Planificación de la Dirección General de Prestaciones y Farmacia. Consejería de Salud y Consumo del Gobierno de las Islas Baleares
- **Chiandetti, Antonella.** Pediatra. Atención Primaria. Área de Salud de Ibiza y Formentera
- **Cortada Garcia, Mireia.** Pediatra del Gabinete Técnico de la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Azua Brea, Begoña de.** Pediatra. Unidad de Neonatología. Hospital Universitario Son Llàtzer. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Carlos Vicente, Juan Carlos de.** Pediatra. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Duro Robles, Rosa.** Médica de medicina de familia y comunitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Figueroa Mulet, Joan.** Pediatra. Jefe del Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Filgueira Posse, Ana.** Pediatra. Unidad de neonatología. Hospital Universitario Son Llàtzer. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Flórez Fernández, Isabel.** Psiquiatra. Directora del Instituto Balear de Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia (IBSMIA)
- **Font Oliver, Maria Antònia.** Enfermera. Gerencia de Atención Primaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Frau Monterrubio, José Luis.** Trabajador social. Servicio de Valoración y Orientación de la Discapacidad y la Dependencia. Consejería de Asuntos Sociales y Deportes del Gobierno de las Islas Baleares
- **Fuertes Blas, Susana.** Pediatra especialista en neonatología del Hospital Universitario Son Llàtzer. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Gutiérrez Barrera, José Antonio.** Enfermero. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Leno Vivas, Pedro.** Médico rehabilitador. Servicio de Rehabilitación. Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Lluch Garví, Verónica.** Enfermera. Hospital Universitario Son Llàtzer. Servicio de Salud de las Islas Baleares

- **Mambié Meléndez, Marianna.** Pediatra. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares. Presidenta de la Asociación de Pediatría de Atención Primaria de las Islas Baleares (APAPIB)
- **Martín Delgado, Mabel.** Pediatra. Gabinete técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Martín Sánchez, María Jesús.** Pediatra. Técnica de la Dirección General de Prestaciones y Farmacia de la Consejería de Salud y Consumo
- **Martínez López, Iciar.** Farmacéutica. Unidad de Diagnóstico Molecular y Genética Clínica (GENIB). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Miguélez Chamorro, Angélica.** Enfermera. Equipo implementador del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Moncada Ocanto, Efrén.** Médico de familia y comunitaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- **Montserrat Benassar, Francisca.** Trabajadora social. Ayuntamiento de Binissalem
- **Nadolu Vélez, Eugenia.** Enfermera. Supervisora del Instituto Balear de Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia (IBSMIA)
- **Ortiz Martínez, Carmen.** Enfermera. Universidad de las Islas Baleares
- **Pedrosa Clar, Joana María.** Pediatra. Centro Coordinador de Atención Primaria para el Desarrollo Infantil (CAPDI). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Pérez Jiménez, María.** Enfermera de familia y comunitaria y gestora de casos. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Pons Sintés, Neus.** Pediatra. Atención Primaria. Área de Salud de Menorca
- **Ribot Moll, Margalida.** Trabajadora social. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Rodríguez Varela, José Antonio.** Enfermero gestor de casos. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Sánchez Grao, María del Valle.** Enfermera. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- **Serratusell Sabater, Estefania.** Enfermera. Equipo implementador del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Servera Gornals, Margalida.** Médica de familia y comunitaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Tavera Tolmo, Ángela.** Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Vergés Aguiló, Edelmiro.** Pediatra. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Vidal Palacios, Carmen.** Pediatra. Hospital Universitario Son Llàtzer. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Vidal Thomàs, Clara.** Enfermera. Gabinete Técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Villanueva García, Sandra.** Educadora social. Madre de un niño con enfermedad crónica compleja
- **Zaldívar Laguna, Isabel.** Enfermera. Consejería de Salud y Consumo

Revisión lingüística

Paraula Centre de Serveis Lingüístics

Maquetación

Bartomeu Riera Rodríguez. Técnico del Servicio de Planificación Lingüística. Servicios Centrales. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Edición

Servicio de Salud de las Islas Baleares. Diciembre de 2019

ISBN

978-84-09-17426-3

Este programa forma parte del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas 2016-2021: El reto del sistema sanitario, de la Consejería de Salud de las Islas Baleares.

Cómo citar este documento

GARCÍA DE PASO MORA, María [coord.] *Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Enfermedades Crónicas Complejas: Tejiendo puentes para sus cuidados*. Palma: Servicio de Salud de las Islas Baleares, 2019.

Prólogo

Los niños y niñas son el futuro de la sociedad. Relacionamos la infancia con la alegría, la curiosidad, las ganas de aprender, el inicio de las amistades, la escuela. Las instituciones y toda la sociedad están volcadas en garantizar a los niños y niñas su derecho a jugar, a tener una escolarización normalizada y adaptada a sus necesidades, y en ofrecerles una atención sanitaria adecuada a su etapa vital. Pero cuando un niño tiene una enfermedad crónica compleja, esta repercute de forma sustancial en su desarrollo, en su felicidad, en su escolarización y, sobre todo, en su familia.

Los avances tecnológicos y científicos, junto con el progreso en la investigación, han contribuido al aumento de la supervivencia de muchas enfermedades que hasta hace poco estaban consideradas mortales o no se diagnosticaban. Por ello, existe un incremento considerable de cronicidad y complejidad en los niños, niñas y adolescentes, a los que hay que garantizar una vida en la comunidad y en el colegio lo más normalizada posible.

Asimismo, existe una amplia variedad de enfermedades, muchas de las cuales pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar —algunas sin diagnóstico—, cuya duración es impredecible y son susceptibles de recibir cuidados paliativos. Esta es una razón más por la que es importante identificar a todos los niños con enfermedades crónicas complejas que requieren una atención integral y coordinada, con una eficaz gestión de casos y una mirada paliativa, la cual nunca es excluyente de un tratamiento activo.

El PROGRAMA DE ATENCIÓN A NIÑOS Y NIÑAS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS que presentamos promueve la innovación en la organización y el desarrollo de nuevos roles profesionales para dar respuestas eficientes a los niños y niñas con estos graves problemas de salud, así como a sus familias, situándoles en el centro de la atención sanitaria.

Patricia Gómez Picard
Consejera de Salud y Consumo

Presentación

El PROGRAMA DE ATENCIÓN A NIÑOS Y NIÑAS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS responde a la necesidad de reducir la desigualdad en salud de una población que, si bien no es muy numerosa, presenta una problemática sanitaria, social y educativa compleja, que precisa cambios para ofrecer una correcta coordinación en la forma de gestionar los recursos de apoyo de los diferentes ámbitos.

El Programa sitúa al niño y a su familia en el centro de la atención, acompañado por los profesionales necesarios en cada fase del proceso, sin perder el horizonte de que el lugar más indicado para vivir y desarrollar todo su potencial es el domicilio, la escuela y la comunidad.

Este Programa pretende enlazarse y coordinarse con los distintos protocolos y planes establecidos en relación a la complejidad infantil de nuestra comunidad autónoma y establecer nexos de unión entre la atención primaria y los servicios hospitalarios. Se ha procurado desarrollar la continuidad asistencial y se plantea un circuito que favorezca la conexión y la comunicación entre los distintos profesionales y los distintos niveles asistenciales, procurando que los pacientes y sus familias, así como los profesionales, se sientan acompañados.

En este modelo que planteamos, el equipo pediátrico de atención primaria debe ser el eje referencial de la atención.

El diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible implica que el paciente requiera un abordaje paliativo de diferente intensidad en función de cada momento de su evolución. Es por este motivo por el que se propone una unidad de cronicidad compleja, en estrecha colaboración con la unidad de cuidados paliativos pediátricos, para cumplir la misión de proporcionar la mayor calidad de vida posible a los niños que tienen un diagnóstico de enfermedad que amenaza o limita su vida y también a sus familias. Se trata de lograr la participación de los niños y las familias en los cuidados, contando con los pediatras y enfermeras de pediatría de atención primaria para ofrecer al niño continuidad asistencial y calidad de vida en el domicilio. Asimismo, es imprescindible coordinarse con el sistema educativo y social para garantizarle una infancia y una escolarización lo más normalizada posible.

El abordaje de la cronicidad en la infancia de un modo interdisciplinar y coordinado es indispensable para que el niño y las familias reciban una atención segura y de calidad, y para que el niño pueda llevar una vida lo más plena y feliz posible.

Juli Fuster Culebras
Director general del Servicio de Salud

Siglas

AH	atención hospitalaria
APS	atención primaria de salud
CAPDI	Centro Coordinador de Atención Primaria para el Desarrollo Infantil
CoorEducaSalut	Equipo de coordinación entre Salud y Educación para los casos que necesitan atención sanitaria en un centro educativo
CPP	cuidados paliativos pediátricos
EAPCCin	Equipo de Atención al Paciente Crónico Complejo Infantil
ECC	enfermedad crónica compleja
EPP	equipo de atención al paciente paliativo pediátrico
SVAP	Servicio de Valoración de la Atención Temprana
PCCin	paciente crónico complejo infantil
UACCyCPP	Unidad de Atención a la Cronicidad Compleja y Cuidados Paliativos Pediátricos

Índice de contenidos

¿Para qué necesitamos este programa? Justificación.....	13
¿Cómo estamos en las Islas Baleares? Análisis de situación.....	15
¿Cuántos niños y jóvenes con enfermedades crónicas complejas hay en las Islas Baleares?.....	15
¿Cómo atendemos a los niños y niñas con ECC y a sus familias?.....	17
Valoración de la atención recibida por los servicios sanitarios.....	21
Hilando la madeja (o qué se pretende conseguir). Objetivos.....	23
¿Quiénes son los niños y niñas y adolescentes con enfermedades complejas? Población diana.....	24
¿Cómo lo vamos a hacer? Organizando la atención y los cuidados.....	27
Organización de la atención.....	28
Tejiendo puentes. Etapas.....	31
Creando nudos: transición y transferencia de los pacientes crónicos complejos.....	44
¿Se ajusta lo tejido al patrón? Evaluación e indicadores.....	47
¿Quiénes nos han inspirado? Referencias bibliográficas.....	48
Ayudas y trabajo realizado: anexos.....	53
Anexo 1. Proceso de selección de criterio de cronicidad compleja en la infancia y la adolescencia.....	55
Anexo 2. Lista de diagnósticos de alerta.....	56
Anexo 3. Valoración enfermera por necesidades.....	63

No habría catedrales, ni hospitales, ni escuelas, ni vías de tren, ni sinfonías, si no fuésemos todos algo diferentes, pero lo bastante similares como para poder colaborar, crear y construir juntos.

Eduard Punset

¿Para qué necesitamos este programa? Justificación

La calidad de vida y la atención de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas son un desafío para los sistemas de salud. Cuidar de estos aspectos se ha convertido en un problema emergente y prioritario.

Las mejoras en la atención pediátrica y los avances científicotécnicos han logrado reducir la mortalidad infantil y aumentar la supervivencia de los niños y niñas con enfermedades graves en todos los países desarrollados. En consecuencia, ha aumentado el número de niñas y niños con enfermedades crónicas con discapacidades de por vida, pacientes que son más frágiles y complejos.^{1,2}

La cronicidad compleja en pediatría en muchas ocasiones va asociada a enfermedades poco prevalentes que generan gran discapacidad, en las que intervienen múltiples especialistas y se necesitan con frecuencia recursos hospitalarios, ingresos, tratamientos en los hospitales de día, cuidados en el domicilio y soporte tecnológico. Es prioritario coordinar a los distintos ámbitos asistenciales, y también los sistemas sanitario, social y educativo. La complejidad aumenta cuando estos diagnósticos se producen en familias con elevada vulnerabilidad social.^{2,3,4,5,6,8}

La prevalencia de enfermedad crónica compleja (ECC) en pediatría es difícil de determinar por las dificultades a la hora de identificar los casos. En la actualidad, no existe consenso internacional en su definición, ya que la complejidad no es una variable dicotómica y se da heterogeneidad en las condiciones. La fragilidad variable de la salud y las diferentes necesidades de las familias para coordinar la atención y otros apoyos hacen que sea probable que los sistemas de identificación existentes sean simplificaciones de un estado dinámico y complejo.⁷

Se estima que el coste sanitario derivado de la atención a los niños y niñas y adolescentes con enfermedad crónica compleja está entre un 30 % y un 40 % del gasto sanitario total en pediatría.³ De este porcentaje, el 80 % corresponde a costes de hospitalización.

Los niños y niñas con enfermedad crónica compleja suelen requerir la intervención y el seguimiento de varios especialistas hospitalarios, que los atienden siguiendo los circuitos habituales para cualquier patología, con lo que ofrecen una atención fragmentada que supone mayor insatisfacción e ineficiencia que una atención coordinada.⁸

Otros costes indirectos de la enfermedad son los que asumen las familias de niñas y niños afectados por enfermedades crónicas complejas, que derivan de los tratamientos no financiados (fármacos y productos sanitarios), material ortoprotésico, ayudas técnicas, financiación para adaptar las viviendas (accesibilidad), vehículos (movilidad) y contratación de personas cuidadoras para conciliar la vida familiar y laboral,⁹ entre otros.

En el transcurso de la enfermedad, la complejidad aumenta exponencialmente, debido a que los factores psicosociales se entremezclan con los clínicos, se acumulan de forma longitudinal en el

tiempo y se retroalimentan sinérgicamente. Ello afecta al área social (distanciamiento o disminución de la red social, nuevos gastos y pérdida de ingresos de la unidad familiar debido a la enfermedad, tanto de los pacientes como de los cuidadores), emocional (sentimientos progresivos de impotencia y desesperanza, retos continuos al afrontamiento, sobrecarga y cansancio en cuidadores) y cognitiva (procedimientos, tratamientos, mecanismos de atención, etc.).^{10, 11, 12}

Las características especiales que presenta la atención a este grupo de niños y niñas (trayectoria evolutiva diferente; reducido número de casos, lo que dificulta su agrupación; epidemiología diferencial con gran heterogeneidad; incertidumbre en el pronóstico; dependencia de las personas adultas; pacientes con diversos grados de madurez) añaden la necesidad de introducir el juego y los aspectos educativos en los cuidados.

Los patrones demográficos de pobreza y diversidad recomiendan poner en marcha un programa de atención específico.¹³

Existe consenso en que el enfoque de atención debe partir de las necesidades y no de las enfermedades crónicas que presentan. Se debe centrar la atención en la niña o el niño y sus necesidades, de forma que el hecho de estar enfermo afecte lo menos posible a su continuidad vivencial y a la de sus familias.¹

La atención a la cronicidad compleja infantojuvenil supone un compromiso por la especial fragilidad de los pacientes, el nivel de carga de las familias y la necesidad de coordinación entre los muchos profesionales que les atienden para las ausencias escolares y laborales no siempre justificadas. La atención integral centrada en pacientes y familias supone un reto importante para el sistema sanitario.

No us alarmeu, no he capolat ceba.
Plor; simplement.
Tonina Canyelles, *Putes i consentits*

¿Cómo estamos en las Islas Baleares? Análisis de situación

¿Cuántos niños y jóvenes con enfermedades crónicas complejas hay en las Islas Baleares?

Identificar a la población pediátrica con enfermedad crónica compleja (ECC) a partir de las fuentes de información disponibles resulta difícil por los motivos siguientes:

- Algunos pacientes crónicos complejos infantiles (PCCin) viven durante meses, años o, en muchos casos, toda la vida con una enfermedad poco frecuente sin que se llegue a un diagnóstico.^{14, 15, 16}
- Puede haber pacientes con una enfermedad crónica que afecta a varios órganos o sistemas, o que tienen más de una enfermedad crónica, cuya concurrencia es lo que determina la complejidad.
- No solo la clínica es la responsable de la complejidad. Para el diagnóstico, se requiere la utilización de datos difícilmente explotables, como son la dinámica familiar, el uso de la tecnología sanitaria, la alfabetización en salud, la pobreza y otros condicionantes sociales.
- No existe un consenso internacional en las definiciones ni en los datos de prevalencia de patología pediátrica crónica compleja que permitan realizar una estimación ajustada del número de PCCin en las Islas Baleares.

Ante la falta de consenso sobre los criterios que puedan identificar a niños y niñas con enfermedad crónica compleja infantil, se ha optado por hacer una aproximación de la prevalencia en las Islas Baleares analizando las fuentes de datos disponibles en la atención primaria (e-SIAP) y hospitalaria (CMBD, conjunto mínimo básico de datos) y buscando los diagnósticos que Feudtner *et al.*¹⁷ consideran sugestivos de enfermedad crónica compleja (ECC) y que nosotros denominamos *diagnósticos alertantes*.

En mayo de 2018, se llevó a cabo un corte transversal en el sistema de información de atención primaria del Servicio de Salud de las Islas Baleares (e-SIAP) y se detectaron **2.858 diagnósticos alertantes**, que corresponden a **2.731 pacientes** (tabla 1). Los diagnósticos están codificados en la CIE-9 y se han agrupado por categorías. La descripción pormenorizada de cómo se han adaptado las categorías de condiciones crónicas definidas por Feudtner *et al.*¹⁷ a los diagnósticos de nuestro sistema de información se trata en el anexo II.

Tabla 1. Número de diagnósticos alertantes de ECC agrupados por categorías y número de pacientes afectos. * f_i (frecuencias relativas) y * p_i (porcentajes)

	Núm. de diagnósticos presentes	* f_i	* p_i
Anomalías congénitas	907	0,317	31,7 %
Enfermedades endocrinas e inmunitarias	498	0,174	17,4 %
Enfermedades del sistema nervioso	422	0,148	14,8 %
Neoplasias	258	0,090	9,0 %
Enfermedades del sistema circulatorio	190	0,066	6,6 %
Enfermedades hematológicas	132	0,046	4,6 %
Trastornos mentales	117	0,041	4,1 %
Enfermedades de origen perinatal (hasta 1 año)	101	0,035	3,5 %
Enfermedades genitourinarias	75	0,026	2,6 %
Factores que influyen en la salud (ostomías, respirador, etc.)	70	0,024	2,4 %
Enfermedades digestivas	59	0,020	2,0 %
Enfermedades del sistema osteoarticular	29	0,010	1,0 %
Total diagnósticos por categoría	2.858		
Total pacientes	2.731		

La frecuencia con la que los pacientes crónicos complejos infantiles acuden al recurso sanitario hospitalario nos hizo considerar la oportunidad de utilizar los datos de ingreso en hospitales durante los años 2017 y 2018 obtenidos a partir del CMBD para complementar la identificación de la población crónica compleja infantil de nuestra comunidad.

El CMBD es un registro que se utiliza desde 1990 en los hospitales del Sistema Nacional de Salud y recopila una serie de datos de los informes de alta hospitalaria. Estos datos son recogidos por cada comunidad autónoma y enviados al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Los diagnósticos y procedimientos recogidos se codifican siguiendo la 10.^a revisión de la clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) desde el año 2016.

A partir del CMBD, se identificaron **781 pacientes** con alguno de sus diagnósticos (principal o secundarios) pertenecientes a la clasificación de Feudtner *et al.*¹⁷ Estos tuvieron 1.894 ingresos durante los años 2017 y 2018 (con un promedio de 2,4 ingresos por paciente), lo que supone aproximadamente un 7 % de los ingresos totales de menores de 19 años.

Al cotejar cada uno de estos 781 casos con los ya identificados en el e-SIAP como diagnósticos alertantes, observamos que 513 niños (un 65,7 %) no habían sido detectados por el e-SIAP. Solo 268 niños (un 34,3 %) de los detectados en el CMBD tenían también un diagnóstico alertante en el e-SIAP.

Por tanto, el análisis de datos con el objetivo de detectar a la población con cronicidad compleja infantil de nuestra comunidad presenta una serie de limitaciones:

- En la actualidad, los niños con cronicidad compleja son escasamente atendidos en atención primaria.
- La alta frecuentación hospitalaria se concentra en consultas externas de especialistas, visitas a urgencias o la realización de pruebas complementarias, lo que dificulta la explotación de los datos.
- La cronicidad compleja no es un dato diagnóstico, es un cúmulo de diversos diagnósticos y situaciones que confieren complejidad.

Teniendo presente estas limitaciones, no hemos querido dejar de hacer una aproximación de la prevalencia de PCCin en la población balear según las dos fuentes analizadas (datos de atención primaria y atención hospitalaria).

El número total de pacientes detectados sería de **3.244**, lo que supone un 1,4 % de la población estimada de habitantes de 0 a 19 años, porcentaje que se sitúa dentro de los amplios márgenes reflejados en la literatura revisada (entre el 0,5 % y el 5 %).

Tabla 2: Los PCCin en la comunidad autónoma de las Islas Baleares identificados en las fuentes de datos del Servicio de Salud

Fuente	Número	Estimación prevalencia
e-SIAP (2018)	2.731	—
CMBD (ingresos 2017-2018), excluyendo los ya identificados en el e-SIAP	513	—
Total IB-SALUT	3.244	—
Prevalencia estimada en habitantes de 0-19 años (224.473)	—	1,4 %

¿Cómo atendemos a los niños y niñas con ECC y a sus familias?

Los recursos asistenciales con los que contamos en las Islas Baleares para atender a los niños y niñas con cronicidad compleja son:

- **Atención hospitalaria:** comprende las actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas, de rehabilitación y de cuidados, además de las de promoción de la salud, la educación sanitaria y la prevención de la enfermedad cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel, en función de las características del paciente y su proceso, en consultas externas, en hospital de día y en régimen de internamiento hospitalario.
 - **Hospital Universitario Son Espases (nivel III):** hospital del sector de Ponent y referente de las Islas Baleares. Atiende a la mayoría de niños y niñas con cronicidad compleja. No dispone de consulta específica de pacientes crónicos complejos infantiles, por lo que los pacientes acuden a las consultas de los diferentes especialistas y al servicio de urgencias. Este factor dificulta explotar los datos de actividad.
 - **Hospital Universitario Son Llàtzer (nivel II):** hospital del sector de Migjorn. Desde 2009, atiende a los niños con cronicidad crónica compleja de su sector en una consulta multidisciplinar. En la tabla 4 se presentan los datos del número de niños atendidos en la consulta en los últimos 5 años (2013-2018).

Tabla 4. Número de pacientes atendidos en la consulta de paciente crónico complejo pediátrico en el Hospital Son Llàtzer

Año	Número
2014	91
2016	106
2018	101

- Los hospitales de los sectores de Tramuntana (Inca), Llevant (Manacor), Menorca (Mateu Orfila) e Ibiza y Formentera (Can Misses) tienen como hospital de referencia el Hospital Son Espases, aunque el día a día y las urgencias sean atendidos en los hospitales de referencia comarcales.
- En la cartera básica de servicios, la atención primaria tiene actividades diagnósticas, terapéuticas, de rehabilitación y de cuidados, así como de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad. Aplica protocolos y programas de atención específicos en los distintos grupos de edad, sexo y de riesgo, que pueden beneficiarse de una detección temprana en coordinación con atención hospitalaria mediante las actividades encaminadas a la detección y el seguimiento del niño con patologías crónicas.
- **Servicios de Urgencias de Atención Primaria (PAC y SUAP) y 061:** sus funciones son la atención sanitaria urgente, la valoración integral, la derivación al dispositivo asistencial adecuado a las necesidades de la situación de salud del momento, el asesoramiento telefónico permanente y la coordinación interniveles.
- **Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos:** actúa como equipo consultor multidisciplinario para la toma de decisiones en casos complejos o para el control sintomatológico, y como apoyo en la comunicación de malas noticias. También presta atención telefónica directa a los pacientes, conjuntamente con los profesionales referentes y los expertos si es necesario. Puede prestar asistencia domiciliaria en casos puntuales, en coordinación con los equipos de atención primaria y otros dispositivos asistenciales.
- **Servicio de Valoración y Atención Temprana (SVAP):** está adscrito al Servicio de Valoración y Orientación de la Discapacidad y la Dependencia de la Dirección General de Dependencia de la Consejería de Servicios Sociales y Cooperación. Atiende a la población de 0-6 años que presenta alguna alteración en su desarrollo psicomotor o tiene factores de riesgo de padecerla. Presta servicio de fisioterapia pediátrica, logopedia y psicología infantil. Cuenta con dos áreas:
 - **Área de Detección:** Unidad de Diagnóstico Infantil y de Atención Temprana (UDIAP), encargada de valorar, orientar y derivar al paciente al Servicio de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (SEDIAP) y hacer su seguimiento. También hace la valoración y el reconocimiento del grado de discapacidad, y la coordinación, la intervención, la planificación y el seguimiento de las actuaciones que deben llevarse a cabo con el niño y la familia.

- **Área de Intervención (SEDIAP):** es el recurso específico para prestar atención terapéutica interdisciplinaria al niño o la niña y su familia. Sus funciones principales son:
 - Atender a la población infantil con relación a la prevención, la detección, el diagnóstico y el tratamiento.
 - Hacer la intervención terapéutica interdisciplinaria al niño o niña y a su entorno con un plan de intervención individual.
 - Efectuar la evaluación continua del desarrollo del niño.
 - Cooperar con los servicios sociales, sanitarios, educativos y otros que desarrollen tareas en el ámbito de la prevención, la detección temprana y la intervención en los trastornos de desarrollo y las situaciones de riesgo en la población infantil de hasta 6 años.
 - Prestar apoyo y acompañamiento a la familia para el desarrollo integral del niño.
 - Orientar y ayudar a las familias, y facilitar que participen en las sesiones de trabajo de su hijo o hija.
 - Colaborar con la UDIAP en la elaboración del plan de actuación anual y la memoria.

Con el fin de agilizar el trámite entre la detección del trastorno y la prestación del tratamiento adecuado, desde el año 2011 se conciertan sesiones de atención temprana con diferentes asociaciones del ámbito de la discapacidad: Mater Misericordiae, asociación de personas con discapacidad (APROSCOM), Asociación de Padres de Niños con Autismo de Baleares (APNAB), Asociación Síndrome de Down de Baleares (ASNIMO), Asociación de la Parálisis Cerebral (ASPACE), Joan XXIII, Asociación de Personas con Necesidades Especiales de Ibiza y Formentera (APNEEF), Fundación para Personas con Discapacidad de Menorca y Asociación de Padres de Niños Sordos (ASPAS). Su función es detectar trastornos cognitivos, motores, sensoriales y conductuales, y dar tratamiento lo más tempranamente posible a niños de 0 a 6 años, a su familia y a su entorno.

Los datos actuales del servicio indican que hay un 0,2 % de los menores de 19 años con un grado III de dependencia y un 0,17 % con un grado de discapacidad del 65 % o mayor.

- **Centro Coordinador de Atención Primaria para el Desarrollo Infantil (CAPDI):** es un servicio dependiente del Servicio de Salud de las Islas Baleares que tiene como objetivo principal garantizar la atención sanitaria que precisen todos los niños y niñas de las Islas Baleares que presenten o puedan presentar alteraciones o trastornos en su desarrollo, a través de la coordinación entre los sistemas sanitario, educativo y social, con una intervención interdisciplinaria que garantice una atención integral.
- **Instituto para la Salud Mental de la Infancia y la Adolescencia (IBSMIA):** es el organismo responsable de la evaluación, el diagnóstico y el tratamiento de todos los niños, niñas y jóvenes menores de 19 años de las Islas Baleares que tienen un trastorno mental.
- **Equipo de Evaluación de las Dificultades de Socialización y Comunicación (EADISOC):** programa de detección y diagnóstico de los niños y niñas con trastorno del espectro autista. Depende del IBSMIA, que trabaja en estrecha coordinación con el Servicio de Atención a la Diversidad de la Consellería de Educación.
- **Comisión Técnica de Promoción y Educación para la Salud en los Centros Educativos de las Islas Baleares:** está formada por técnicos en promoción y educación para la salud de ambas consejerías. Propone los requisitos y criterios técnicos generales de la educación para la salud, para asegurar un abordaje integral que responda a las necesidades de la salud de nuestra comunidad y a las necesidades formativas del conjunto de la comunidad educativa, en el marco

de lo que prevé la Ley Orgánica de Educación (LOE). Las líneas de actuación principales de esta comisión técnica son promover la salud en los centros educativos y asegurar una escolarización normalizada de los alumnos y alumnas con problemas de salud.

- **Centros Educativos Promotores de la Salud (CEPS):** es una iniciativa de la Consejería de Salud y la Consejería de Educación y Universidad para que toda la comunidad educativa adopte modelos de vida saludables en un entorno favorable para la salud. Se realiza una convocatoria en cada curso escolar para que los centros educativos se puedan adherir a la misma. Para más información, se puede consultar la página web: http://www.caib.es/sites/ceps/ca/portada_ceps/.
- **Consulta Jove:** es un programa de promoción y educación para la salud de la Consejería de Salud que ha desarrollado la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca y se ha extendido a la atención primaria de todas las islas.
- **Subcomisión de Atención en Salud en los Centros Educativos:** el objetivo de esta subcomisión es garantizar una atención correcta y la coordinación entre los agentes implicados (familia, salud, educación y comunidad) en la atención de los niños, niñas y jóvenes escolarizados con problemas de salud que necesiten o puedan necesitar atención durante el periodo escolar. Para ello se dispone de un equipo de profesionales que coordina los casos y que está formado por profesionales de las consejerías de Salud y de Educación. Este equipo es el llamado CoorEducaSalut, que coordina los problemas de salud crónicos, y CoorEducaSalut Mental, que coordina los problemas de salud mental en los centros educativos.
- **CoorEducaSalut** además coordina el **Programa de Alerta Escolar Balear:** el objetivo de este programa es facilitar la atención inmediata y eficiente a las alumnas y alumnos escolarizados que tienen una patología crónica que puede dar lugar a una urgencia vital en un momento dado. Este programa prevé la formación sanitaria adecuada para el personal del centro educativo. Las patologías que incluye son asma, alergias con riesgo de anafilaxia, epilepsia, cardiopatías congénitas y diabetes infantil.
- **Servicio de Atención Educativa Domiciliaria (SAED):** se crea en virtud del Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el que se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos. El SAED da cobertura al alumnado de enseñanza obligatoria de los centros sostenidos con fondos públicos que, por motivos de salud, ha de permanecer en su domicilio un periodo de tiempo superior a 30 días. De esta forma queda garantizada una respuesta educativa adecuada ante esta situación de desventaja. El SAED también lleva a cabo una importante labor de coordinación con el Servicio Aula Hospitalaria, una vez que el alumnado es dado de alta pero permanece en el domicilio.
- **Aula Hospitalaria en el Hospital Son Espases:** entre sus objetivos están los siguientes: continuar en el hospital el proceso educativo escolar durante una enfermedad larga; trabajar de forma individual y colectiva las emociones del alumno para facilitar la adaptación a su situación durante la hospitalización; asesorar a las familias en todo lo referente al proceso educativo; coordinarse con el resto de profesionales que tratan a los niños, niñas y adolescentes que acuden al aula (personal sanitario, profesionales del ámbito social, asociaciones, etc.), y realizar el seguimiento formativo con el profesorado del centro educativo del alumno o alumna.

Valoración de la atención recibida por los servicios sanitarios

Las limitaciones halladas en el análisis de situación (alta frecuentación hospitalaria y escaso seguimiento de estos niños en atención primaria) nos hicieron centrar la atención en conocer detalladamente la percepción de la atención y las necesidades sentidas por los niños con enfermedades crónicas complejas y sus familias. Se realizaron entrevistas en profundidad semiestructuradas a una muestra de seis madres y padres de niños con enfermedades crónicas complejas. Los resultados de las entrevistas han servido al grupo de trabajo de guía para definir algunas de las líneas de actuación propuestas en el programa actual.

Conclusiones

Las conclusiones principales extraídas de las entrevistas a padres y madres están divididas en cinco categorías que especificamos a continuación (figura 1). Cabe tener en cuenta que son un resumen de la información extraída de las entrevistas.

Figura 1. Categorías de las entrevistas semiestructuradas a padres y madres de niños y niñas con ECC



- Proceso asistencial:
 - Consideran que la atención sanitaria está fragmentada (diferentes niveles asistenciales y diferentes especialistas hospitalarios). Ello dificulta el traspaso de información entre profesionales, y conlleva una falta de visión integradora de la familia completa y de valoración de la problemática psicosocial.
 - Algunas familias consideran que la atención primaria está centrada en los problemas agudos y descuida el cuidado y la continuidad de la atención de los niños con necesidades complejas.

- La mayoría de padres consideran que los itinerarios hacia los servicios hospitalarios son complejos. No hay circuitos de atención adaptados, ni una red de recursos para dar respuesta a sus necesidades.
- Comunicación con los profesionales sanitarios:

Todas las personas entrevistadas consideran que hay una mala comunicación con los profesionales hospitalarios (uso de lenguaje técnico, mala accesibilidad, espacios inadecuados, falta de empatía, poco uso de nuevas tecnologías, etc.) y que muchas veces depende de las relaciones personales entre los profesionales y las familias. Estos problemas de comunicación son especialmente importantes en la fase diagnóstica.
- Coordinación de los recursos asistenciales y no asistenciales:
 - La mayoría de entrevistados señala la descoordinación y la falta de un equipo o un profesional referente.
 - No hay protocolos que favorezcan la transición de pacientes pediátricos a la atención de adultos, tanto en atención primaria como hospitalaria.
- Afectación del cuidador:
 - Las familias tienen una elevada carga emocional, física y económica. La satisfacción de las necesidades continuadas de sus hijos en un sistema de salud basado en el cuidado episódico les genera una sensación que describen como de «no tener vida» y diferentes alteraciones físicas y emocionales a menudo no detectadas ni tratadas.
 - Muchos padres y madres manifiestan un sentimiento de tener que recurrir a favores personales de los profesionales para mejorar las condiciones de la atención.
- Acceso a los activos en salud:
 - Algunos padres comentan que tienen dificultades de integración en la comunidad (colegios y parques) y escaso apoyo de las asociaciones.
 - También comentan que hay insuficiente atención por parte de los equipos de atención primaria.
 - En definitiva, los resultados de las entrevistas nos dicen que la atención recibida no se adapta a las necesidades de los pacientes y familias. Es necesario abordar cambios importantes en el modelo asistencial que permitan una asistencia de más calidad.

Lo importante no es lo que la vida te hace,
sino lo que tú haces con lo que la vida te hace.

Edgar Jackson

Hilando la madeja (o qué se pretende conseguir). Objetivos

Objetivo general

Asegurar una atención sanitaria integral de calidad, transversal y coordinada, dirigida a los niños, niñas y adolescentes con enfermedades crónicas complejas, para que puedan mantener una vida integrada en la comunidad y en el colegio.

Objetivos específicos

- Identificar a los pacientes menores de 19 años con problemas de salud crónicos complejos de las Islas Baleares.
- Implementar rutas asistenciales específicas para los niños y niñas con enfermedad crónica compleja.
- Garantizar la continuidad asistencial mediante la coordinación eficaz entre ámbitos sanitarios, sociales y educativos.
- Protocolizar la información que se tiene que proporcionar y la comunicación de diagnósticos desde una perspectiva multidisciplinaria.
- Reducir el número de ingresos evitables.
- Disminuir la fragmentación de la atención.

Tan petita i ja saps com 3s d'alta
la paret que no ens deixa saltar!
I jo voldria prou fer-te esqueneta.

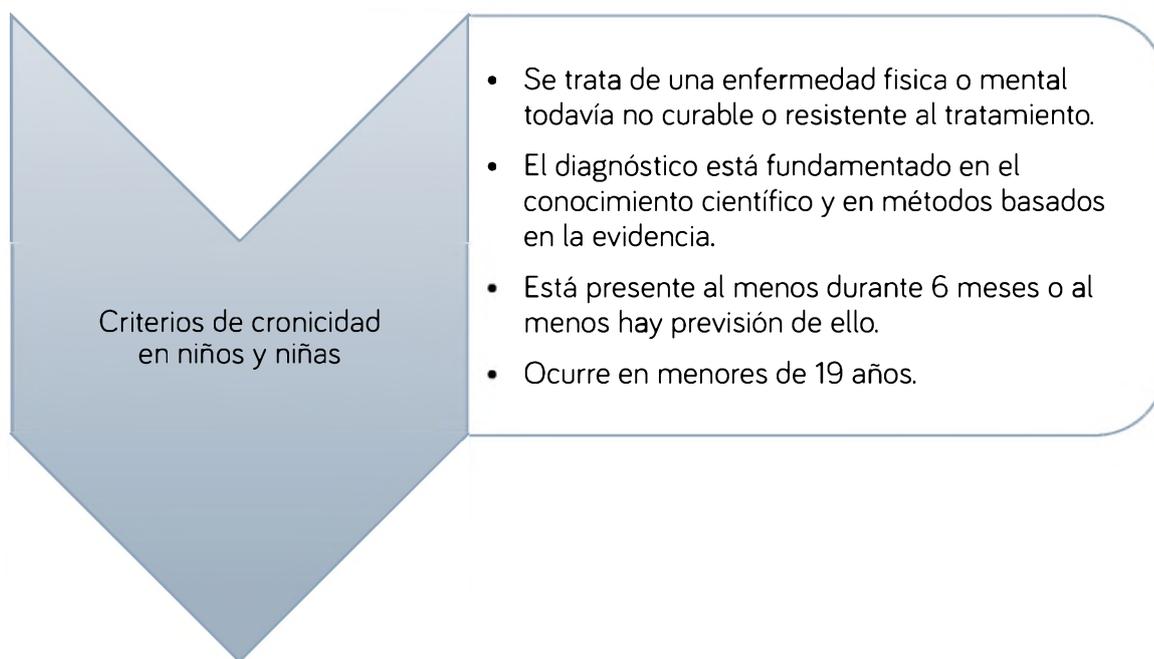
Maria-Merc3 Mar5al, *Llengua abolida*

¿Qui3nes son los ni5os y ni5as y los adolescentes con enfermedades complejas? Poblaci3n diana

Es importante que los profesionales y las profesionales conozcan la diferencia entre cronicidad en la infancia y adolescencia y cronicidad compleja.

La **enfermedad cr3nica en ni5os, ni5as y adolescentes** se define como el conjunto de patolog3as en las que el denominador com3n es la duraci3n prolongada de las afecciones, con un alto impacto en la familia, el paciente y el entorno.^{18,19,20,21}

Figura 2. Criterios de cronicidad en la infancia y adolescencia

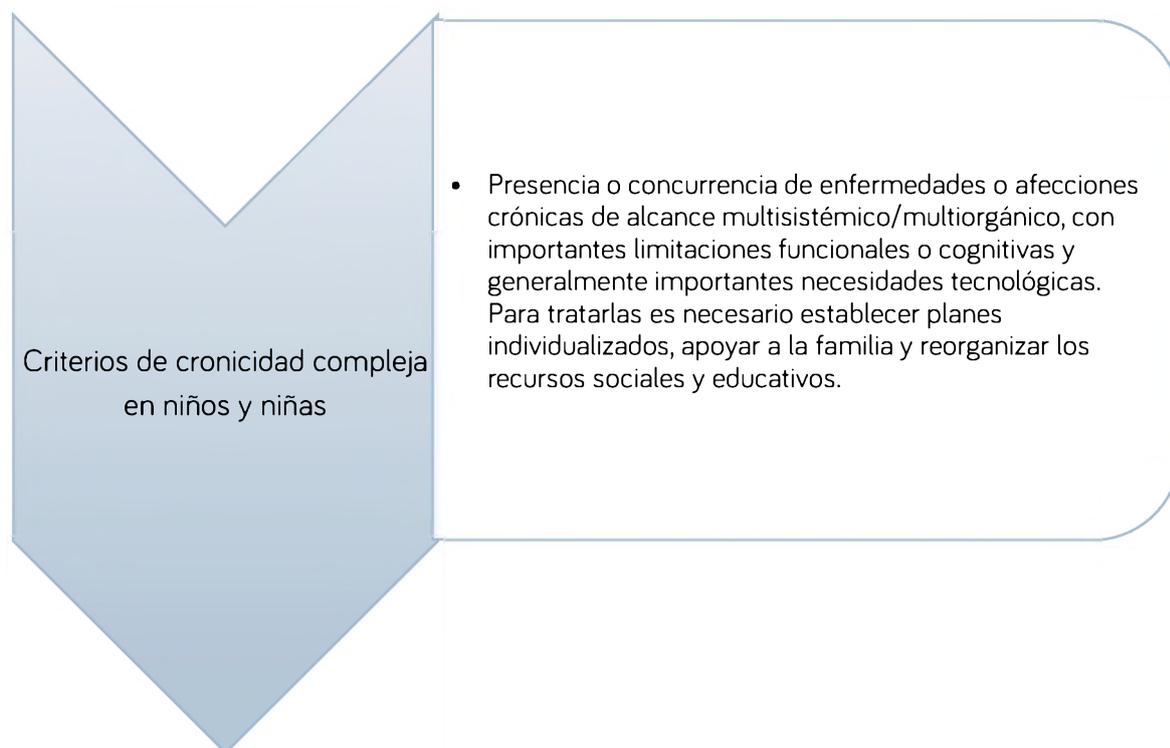


En la literatura no existe una definici3n clara, reproducible y comparable que permita identificar a los ni5os y ni5as con complejidad cl3nica y que facilite las iniciativas cl3nicas y de investigaci3n,²² aunque la limitaci3n funcional o cognitiva es el denominador com3n de la cronicidad compleja en pediatria y **es independientemente del diagn3stico m3dico**.

En este programa, se han integrado las distintas caracter3sticas de la cronicidad compleja para describir y consensuar la siguiente definici3n de cronicidad compleja en pediatria (ver anexo I).

La **enfermedad cr3nica compleja (ECC) en la infancia y la adolescencia** se define como la presencia o concurrencia de enfermedades o afecciones cr3nicas de alcance multisist3mico/multiorg3nico, con importantes limitaciones funcionales o cognitivas y generalmente importantes necesidades tecnol3gicas. Para su cuidado, es necesario establecer planes individualizados, apoyar a la familia y reorganizar los recursos sociales y educativos.

Figura 3. Criterios de cronicidad compleja en pediatría. Elaboración propia



Para determinar si una persona cumple criterios de cronicidad compleja, puede ser de utilidad, a modo orientativo, el listado de patologías determinadas en el anexo II como **diagnósticos alertantes**. Estas patologías listadas no determinan complejidad, pero alertan de una situación de riesgo que precisa ser analizada o cribada.

Tras una revisión bibliográfica, el grupo de trabajo observó la falta de consenso y la inexistencia de unos criterios establecidos para esta población. Se determinaron los siguientes criterios, tras ser discutidos ampliamente dentro del grupo de trabajo y probados informalmente para valorar la validez.

Tabla 5. Criterios mayores (por sí solos ya implican complejidad)

Criterios
Requiera ventilación mecánica invasiva o no invasiva
Afecta a tres sistemas o más durante más de 6 meses
Se requieren muchos recursos sociosanitarios para tratar la enfermedad
Genera una dependencia de grado 3 o un certificado de un grado de discapacidad superior al 64 %
Padece cáncer en la fase de tratamiento

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6. Criterios menores (de manera asociada —al menos 2— podrían representar complejidad)

Criterios
Depende de tecnología para las necesidades básicas (nutrición parenteral domiciliaria, ostomías, sonda nasogástrica, aspirador de secreciones...)
Presenta prematuridad extrema en el primer año de vida (menor de 28 semanas o menos de 1.000 g)
Ha tenido ingresos en una UCIP superiores a 3 semanas
Tiene un certificado de un grado de discapacidad entre el 33 % y el 64 %
Tiene reconocido el grado 2 de dependencia
Sufre pérdida de vivienda, ingresos por debajo de la renta mínima, violencia doméstica, negligencia o maltrato infantil, situación irregular o barrera idiomática

Fuente: Elaboración propia.

«No sirve para nada intentarlo», dijo Alicia.
«Una no puede creer cosas imposibles».
«Me atrevo a decir que tú no tienes
mucho experiencia», dijo la Reina.
«Cuando yo tenía tu edad practicaba
media hora cada día. A veces llegaba a creer
hasta seis cosas imposibles antes de desayunar».
Lewis Carroll, *A través del espejo*

¿Cómo lo vamos a hacer? Organizando la atención y los cuidados

Los modelos que integran y coordinan la atención hospitalaria y la atención primaria, además de otros recursos comunitarios, son los más valorados por las familias.^{23, 24, 25}

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda un servicio de salud integrado, que define como «la atención sin problemas, fluida y fácil de navegar» que «minimiza tanto el número de etapas en una cita como el número de visitas por separado requeridas a un centro sanitario».²⁶ La OMS aboga por modelos y sistemas de servicios de salud integrados centrados en las personas, que apoyen la integración intersectorial y del sector de la salud, incluida una fuerte integración de la atención primaria, la coordinación de la atención, la capacidad de respuesta a las necesidades de las personas y el apoyo al autocuidado, la calidad, la seguridad y la equidad.²⁷

La Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria destaca que, debido a sus necesidades especiales, los niños y niñas con enfermedad crónica compleja deben ser atendidos por equipos multidisciplinares. Parece existir consenso entre las sociedades pediátricas sobre el hecho de que se debe evitar la segmentación y, por tanto, se debe atender de forma adecuada e integral a los niños y niñas con este tipo de cronicidad. Muchos hospitales están creando unidades multidisciplinares para dar respuesta a la atención integral de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas (PCCin).

Según S. Navarro, el modelo de atención paliativa que se reservaba para acompañar la fase final de vida es posiblemente el alma de la respuesta a esta cronicidad altamente compleja, el enfoque de atención preciso que pretende aportar una capa adicional de apoyo.¹²

Aunque los pacientes crónicos complejos pediátricos puedan requerir muchos cuidados hospitalarios, no se puede subestimar la importancia de que el niño o la niña se mantenga el mayor tiempo posible en su entorno comunitario y reciba atención domiciliaria, escolar y familiar. Es importante centrar la atención en el lugar en que desarrolla su vida y surgen las dificultades, para evitar hospitalizar la vida y avanzar hacia la normalización educativa y social.²⁸ También es importante tener en cuenta la participación de los hermanos y hermanas en los cuidados y valorar sus necesidades y sentimientos.^{29, 30}

Reorientar la atención de niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas requiere llevar a cabo las acciones siguientes:

- Situar al paciente en el centro del sistema y organizar rutas asistenciales y programas que aseguren una atención multiprofesional, coordinada y transversal en todos los ámbitos de la comunidad, de forma que el niño o la niña reciba el cuidado preciso en cada nivel asistencial en

función de sus necesidades y las fases del proceso, y con la atención de los profesionales más acordes para ello.

- Establecer un modelo que permita una mayor autonomía y participación familiar.^{31, 32, 33}

El modelo centrado en el paciente y la familia es un enfoque integrador que pretende superar el modelo centrado en la enfermedad. Incluye poner en práctica el modelo biopsicosocial que propugna la teoría de sistemas, modelo en el que se tiene en cuenta, no solo la dolencia orgánica, sino también cómo la vive el paciente y cómo afecta tanto a su sistema de valores como a su entorno.^{34, 35, 36}

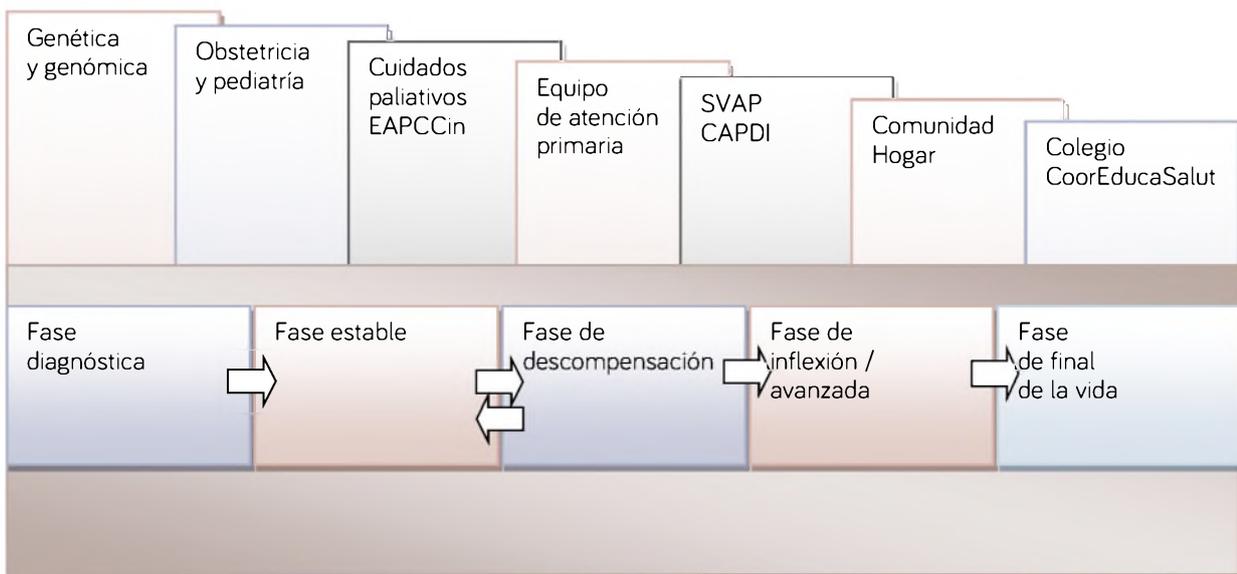
La principal oportunidad para gestionar correctamente las enfermedades crónicas complejas en niños y adolescentes reside en aumentar el valor de los cuidados y la coordinación, de forma que se centre la atención en las personas en vez de en la enfermedad, la asistencia sanitaria resulte adecuada y eficiente, se garantice la continuidad de los cuidados, se adapte a la evolución de la enfermedad y favorezca en lo posible la autonomía personal y familiar.³⁶ Para ello, es preciso mejorar la coordinación asistencial y cambiar algunas creencias y la cultura organizacional.^{22, 34, 37, 38} Hay una clara necesidad de un modelo de atención compartida, con escenarios de cooperación entre organizaciones, niveles y profesionales que actúen como capacitadores y facilitadores y proporcionen una atención integral, multidisciplinar y basada en la evidencia.³⁹

El Servicio de Salud de las Islas Baleares propone un proyecto que asegure una atención integral, transversal y coordinada, dirigida a niños y adolescentes (además de sus familias) con enfermedades crónicas complejas para garantizar la mejor calidad de vida en su entorno.

Organización de la atención

«La situación ha cambiado, ahora debemos hacer las cosas de otra forma».

Figura 4. Enfoque longitudinal y transversal de la atención



Enfoque integrado multidisciplinario intrahospitalario

- Reorganización de la atención hospitalaria de forma que se evite la fragmentación y mejore la eficiencia y la calidad asistencial, mediante **consultas integradas por los especialistas del hospital, individualizando cada caso** y asegurando la continuidad de la atención.
- Establecer la figura del **pediatra responsable**.
- Consultas multidisciplinares entre distintos especialistas del hospital.

Figura 5. Consulta multiprofesional



- **Diseñar e implementar** rutas especiales tanto en urgencias como en los distintos servicios a los que acude el paciente (análisis clínicos, radiografías, etc.). Es aconsejable establecer una ruta de atención personalizada que priorice el confort (espacios, tiempos, atención).
- **Agilizar y asegurar la comunicación** dirigida a la resolución de los problemas del niño y su familia entre **especialistas de distintos hospitales** (servicios informáticos, establecimiento de rutas de citación especiales, comunicación entre los distintos especialistas que llevan el caso, etc.).
- **Asegurar la coordinación intrahospitalaria o extrahospitalaria** con servicios especiales (genética, EAPCCin, cuidados paliativos).
- **Coordinar el servicio de PCCin con el resto de hospitales y con atención primaria.**
- Establecer **mecanismos de comunicación** con los pacientes acordes a sus expectativas y a las demandas de la **sociedad actual** (correo electrónico, teléfono accesible, WhatsApp, Telegram, aplicaciones específicas, etc.).
- Establecer **protocolos de comunicación de malas noticias.**

Propuestas de coordinación y apoyo

La coordinación es un componente fundamental en este programa: enfatiza los objetivos y el conocimiento compartido, la comunicación oportuna y el respeto mutuo entre todas las personas que prestan cuidados, incluida la familia.^{25, 40}

La propuesta organizativa está basada en establecer un equipo de soporte en atención integral a la cronicidad compleja infantil que enlace a los profesionales y los pacientes de forma transversal y longitudinal y los acompañe, y que lleve a cabo en cada fase, nivel y caso las actividades necesarias para favorecer una atención integral, continuada, multidisciplinaria y coordinada.

Para ello, se aumentan las competencias a la actual Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) de forma que pueda coordinar y organizar los cuidados y las transferencias desde el hospital hasta la atención primaria de niños crónicamente complejos y dar apoyo tanto a los servicios de pediatría hospitalarios como a los de atención primaria de salud en todas las etapas de la enfermedad. La unidad pasa a ser: Unidad de Atención a la Cronicidad Compleja y Cuidados Paliativos Pediátricos (UACCyCPP).

Figura 6. Unidad de Atención a la Cronicidad Compleja y Cuidados Paliativos Pediátricos



La UACCyCPP está situada actualmente en el Hospital Son Espases. Esta unidad desarrollará dos programas:

- Atención y apoyo a los niños, niñas y adolescentes con enfermedad crónica compleja, a sus familias y a los equipos sanitarios de atención primaria implicados en su cuidado. Esta actividad será realizada mediante el PCCin desarrollado por el equipo EAPCCin (Equipo de Atención al Paciente Crónico Complejo Infantil).
- Atención, cuidados y apoyo a pacientes terminales infantoadolescentes y coordinación con los equipos de atención primaria implicados en los procesos y con el Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), que desarrolla el Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (ECP).

Teniendo en cuenta las características especiales de la cronicidad en niños y las fases por las que atraviesan, se ha considerado mantener la UACCyCPP con un único equipo y con dos programas, de forma que se facilite la comunicación y la coordinación entre el EAPCCin y el ECP; a la vez que implicará de mayor manera a los equipos pediátricos tanto hospitalarios como de atención primaria, lo que favorecerá la coordinación y mejorará la atención.

Reorganización de la atención en el primer nivel de atención

Los equipos pediátricos de los distintos equipos de atención al paciente junto con la trabajadora social (informe social) y la enfermera gestora de casos asumirán los cuidados comunitarios en coordinación estricta con el EAPCCin. Para facilitar esta atención, se basarán en la reunión de caso, establecerán los planes de cuidados precisos y planificarán los cuidados en el colegio o en el domicilio si fuera el caso.

Tejiendo puentes. Etapas

Las enfermedades crónicas complejas, así como la discapacidad, no son situaciones estáticas. Con el transcurso del tiempo, pasan por distintas etapas o fases que requerirán una atención y unos recursos determinados y cambiantes.

Se han establecido cinco fases del proceso de los PCCin, con los circuitos y los protocolos de actuación correspondientes.

Figura 7. Fases de las enfermedades crónicas complejas



Fase diagnóstica

La aparición de una enfermedad crónica compleja provoca en la familia un impacto considerable que puede dar lugar a mecanismos de defensa que en ocasiones perjudican los procesos de afrontar la nueva situación y adaptarse a ella. El diagnóstico es una etapa de mucha incertidumbre y angustia: el paciente y sus padres pueden reaccionar con incredulidad o negación.²⁶

Como los padres o cuidadores son pilares fundamentales en la vida de sus hijos, es fundamental trabajar conjuntamente con los profesionales de la salud para disminuir el estrés generado por la situación. El nacimiento de un niño con discapacidad o el padecimiento de una enfermedad crónica compleja pueden transformarse en el inicio de nuevos desafíos y numerosos problemas. El equipo de salud debe abordar esta situación apoyando a los padres en su adaptación.²⁷

Cuando el diagnóstico se produce durante la etapa prenatal, es realizado por los ginecólogos u obstetras. En ocasiones, dicho diagnóstico implica la necesidad de tomar decisiones muy importantes. Se ha creado un comité perinatal formado por pediatras, obstetras, radiólogos y profesionales de la Unidad de Diagnóstico Molecular y Genética Clínica (GENIB) en el Hospital de Son Espases que pretende ser transversal y, por lo tanto, debe abarcar los restantes hospitales de las Baleares.

Los pacientes que una vez nacidos presenten patologías que puedan ser consideradas como crónicas complejas serán valorados por la UACCyCPP en el período neonatal inmediato. Una vez valorado el caso, se determinará la necesidad de entrar en el programa.

Figura 8. Fase diagnóstica

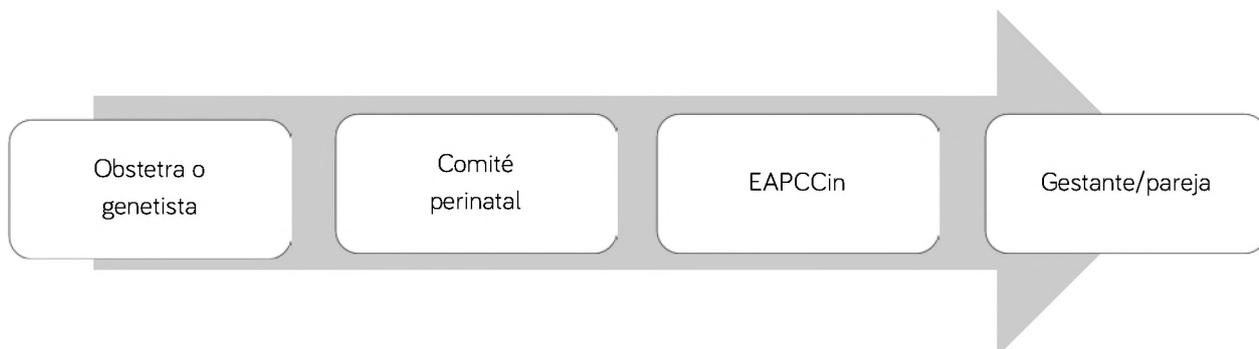
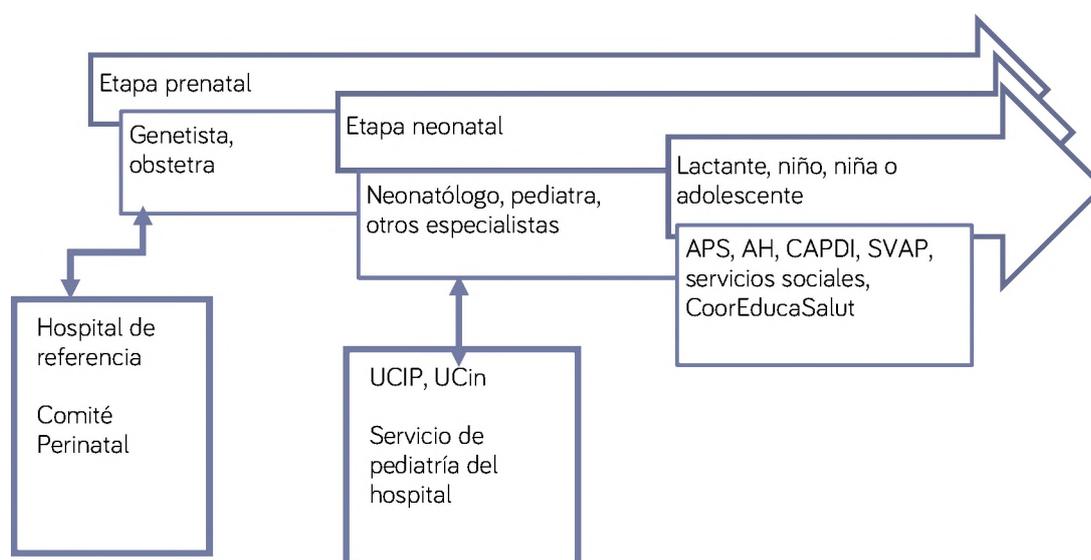


Figura 9. Diagnóstico intrahospitalario. Todos los niveles



En esta fase es fundamental la comunicación de la primera noticia a los niños y a las familias, además del acompañamiento y el apoyo continuado a los padres.

La noticia necesita de todo un proceso de asimilación y acomodación para poder hacer frente a la nueva situación. Como indica la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana – GAT en el estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo, la primera noticia es un acto informativo, pero también un encuentro social de gran trascendencia para las familias. Este momento debe prepararse, cuidarse y evaluarse con el mayor rigor y profesionalidad, se le tiene que dar la máxima prioridad y se tiene que planificar en equipo.⁴¹ Se recomienda que los profesionales que tienen que dar la primera noticia cuenten con formación y utilicen guías o protocolos específicos.

En el momento actual, el ECPP, junto con la Unidad de Neonatología y el Servicio de Ginecología, dan apoyo a la hora de comunicar la primera noticia cuando se les solicita.

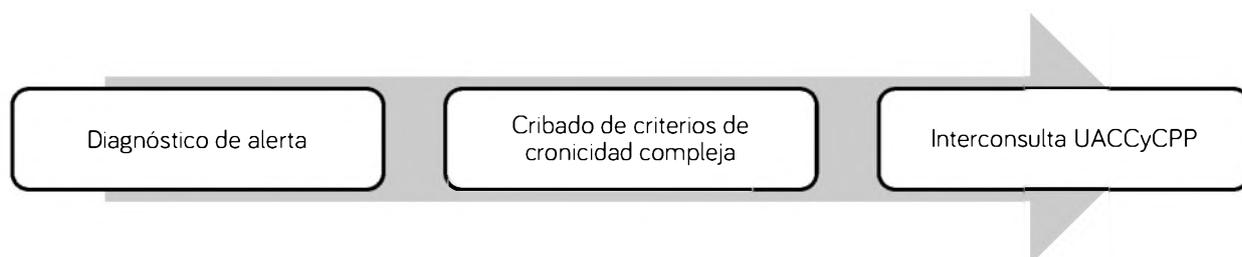
Captación

Inicialmente, se propone captar a los pacientes susceptibles en la consulta de los distintos especialistas pediátricos a través del EAPCCin, el Equipo Pediátrico de APS, los profesionales de CAPDI, el SVAP o los servicios sociales.

Identificación y entrada en el programa

La detección de un diagnóstico alertante (ver anexo II) será con frecuencia el paso previo al cribado de cronicidad compleja.

Figura 10. Identificación y entrada en el programa



Los pacientes crónicos complejos pediátricos serán identificados tras confirmar que cumplen los criterios de inclusión. Para ello, será preciso:

- Solicitar consentimiento verbal a los padres o tutores legales de manera previa a la activación e inclusión en el programa. Se tendrá en cuenta que prevalece el derecho del menor.
- Como requisito inicial, para poder coordinar e intercambiar información entre diferentes profesionales e instituciones, los padres o tutores legales deberán firmar **la cláusula de protección de datos**.*
- Cumplimentar el registro CAPDI.
- Los pacientes se identificarán mediante una *alarma visible* en los diferentes sistemas de información (e-SIAP, Millennium, etc.). Esta alarma será codificada mediante las siglas **PPCin** (paciente crónico complejo infantil) o **PCCAP** (paciente crónico complejo avanzado pediátrico).
- **La alarma será reversible en todos los sistemas de información.**

Figura 11. Identificación de los pacientes



Una vez realizada la identificación, se realizará una interconsulta telemática a la Unidad UACCyCPP, que valorará si cumple los criterios de cronicidad compleja y si entra en el programa. El principio de mejora es determinante.

* «Registro de atención para el desarrollo infantil, enfermedades crónicas y salud mental en menores» en Historia de Salud.

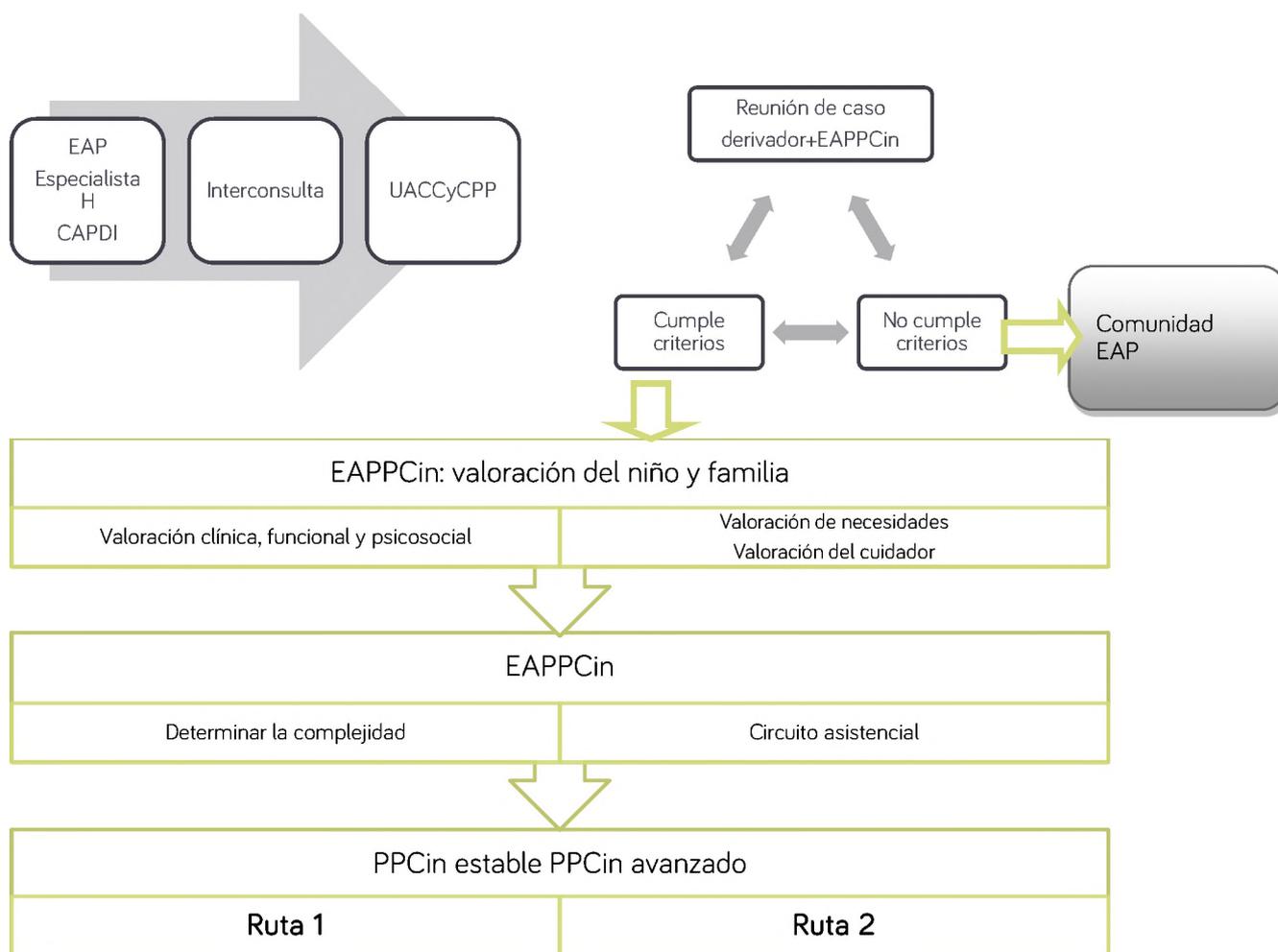
La entrada en el programa implica un cambio en la atención y en los cuidados. Se pondrá en marcha un plan individual que lleve a una mejor atención y un uso más racional de los recursos, para favorecer una experiencia profesional y unos resultados mejores.

Determinar el nivel de complejidad

A partir de esta determinación, el paciente será asignado a una de las dos rutas asistenciales programadas:

- Paciente crónico complejo estable: ruta asistencial 1
- Paciente crónico avanzado: ruta asistencial 2

Figura 12. Rutas asistenciales



En esta fase las funciones del EAPCCin, formado por pediatra, enfermera, trabajador social y psicólogo, son las siguientes:

- Recibir la interconsulta.
- Recoger la información del caso y revisar y analizar la situación actual.
- Proporcionar apoyo y educación a la familia: se iniciarán las actividades para la transferencia al domicilio.
- Facilitar una reunión de caso.

La **reunión de caso** es un encuentro profesional sincrónico entre el equipo de atención al PCCin y los profesionales que intervienen en el proceso de atención del niño (especialistas hospitalarios, equipo de atención primaria), cuya finalidad es:

- Asegurar que la atención tiene en cuenta los valores y las prioridades del niño y la familia.
- Compartir diagnósticos situacionales: revisar, desde una óptica multidimensional, los datos clínicos y sociales más relevantes de la persona (valoración integral).
- Establecer los objetivos de atención en estos términos:
 - mejora de la calidad de vida
 - funcionalidad (mejora, estabilización, mantenimiento, cuidados)
 - estrategia paliativa, si procede
- Actualizar las necesidades y acciones que deben llevarse a cabo en estos términos:
 - atención al menor y la familia
 - provisión de servicios sociales
 - atención escolar
- Establecer y consensuar las necesidades de formación del equipo de atención primaria.
- Establecer coordinación.

Reunión de caso en el hospital con un especialista hospitalario

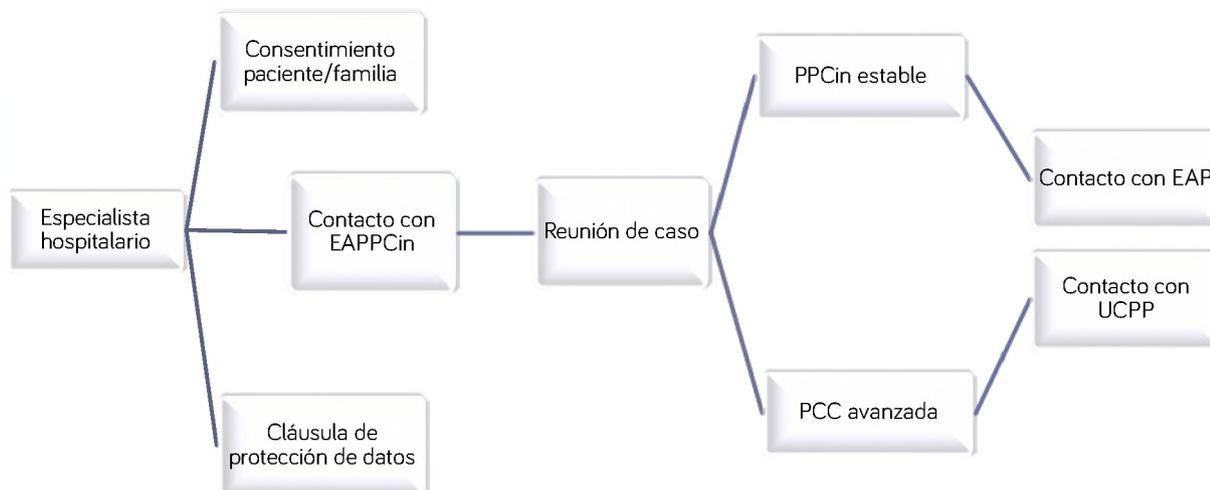
El especialista hospitalario detecta a un niño candidato a entrar en el programa e informa del programa al niño y su familia en un ambiente relajado que permita resolver dudas a la familia. Solicita el consentimiento a los tutores o al paciente, cumplimenta la cláusula de protección de datos, los registra en la historia clínica y se pone en contacto de forma directa o telemática con la UACCyCPP.

Una vez obtenido el consentimiento, se realizará la reunión de caso, en la que estarán presentes el EAPCCin, el especialista o equipo que ha derivado al paciente y opcionalmente otros especialistas implicados:

- Se debe explicar la situación clínica del paciente, y debe decidirse de manera consensuada si el paciente se encuentra en una situación de complejidad y la ruta (estable o avanzada) que deberá seguir.
- En caso de que el paciente se encuentre en una situación de enfermedad crónica compleja avanzada, el EAPCCin contactará con los profesionales del programa de cuidados paliativos pediátricos, que se coordinarán para atender al paciente según sus circuitos asistenciales.
- En caso de tratarse de un paciente con enfermedad crónica compleja estable, el EAPCCin:
 - Detectará las necesidades del paciente y establecerá el plan de cuidados a seguir.
 - Deberá consensuar el plan terapéutico con el especialista referente y con los especialistas hospitalarios, que deben estar implicados en la atención de estos pacientes, y explicará el nuevo circuito en el que se incluye al paciente.

- Deberá contactar con el equipo de atención primaria —y con CoorEducaSalut si el niño acudirá al colegio— para realizar una reunión de caso para continuar la atención.

Figura 13. Rutas



Reunión de caso con el equipo de atención primaria

Se deben establecer las funciones que va a desempeñar cada profesional para llevar a cabo un abordaje coordinado y un seguimiento compartido.

La trabajadora social del centro de salud, si hay, o, en su defecto, la municipal, a través de la enfermera gestora de casos, evaluará los recursos sociales ya activos y realizará las tramitaciones necesarias para solicitar aquellos que aún no se han tramitado o solicitado.

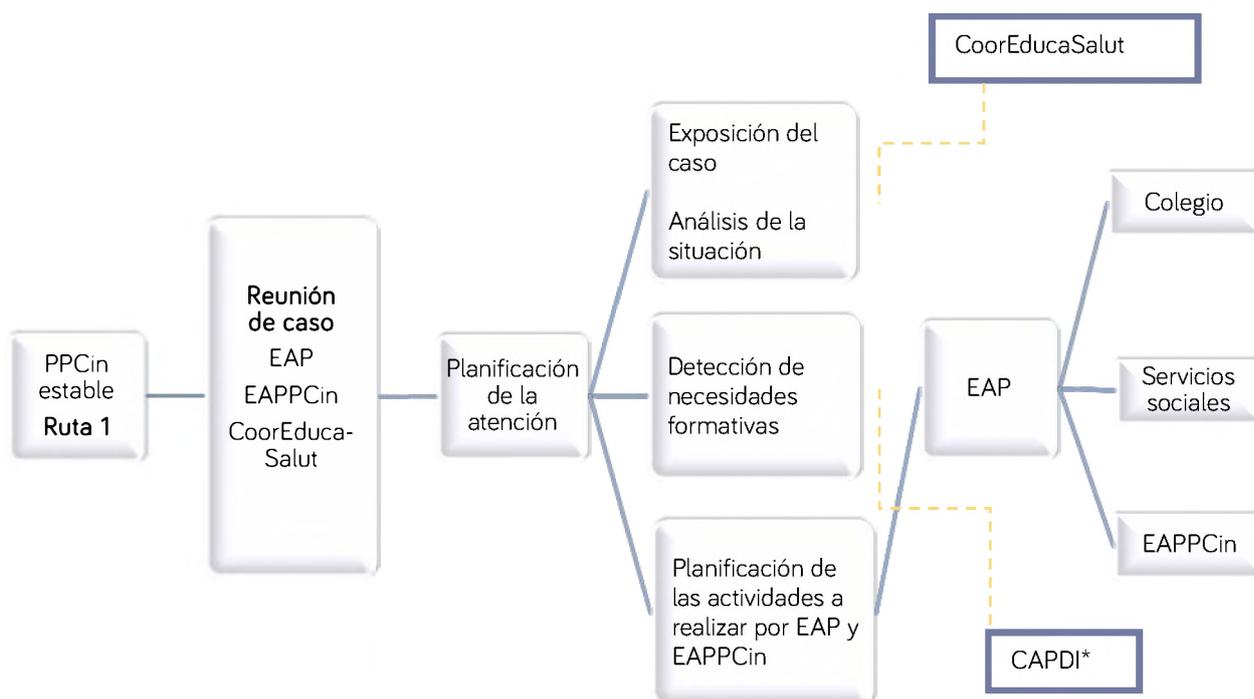
Se propondrá pactar con el menor y la familia un plan de intervención en caso de descompensación o situación de urgencia.

Deberá elaborarse un plan de cuidados en atención primaria para asegurar una atención integral y sin fisuras del niño y la familia, que deberá estar en la historia electrónica de atención primaria (ver anexo III).

Como norma general, el EAP se encargará de ponerse en contacto con CoorEducaSalut para asegurar una atención adecuada en el colegio, así como planificar la formación precisa con los docentes, si fuera el caso.⁴¹

Se programará la visita de transición entre el EAP y el EAPCCin para establecer un plan de cuidados.

Figura 14. Rutas



Los equipos de atención primaria cuentan con la información, la orientación y el asesoramiento de los circuitos y de los recursos disponibles y necesarios en nuestra comunidad. La coordinación y el trabajo en equipo entre los tres ámbitos implicados (sanitario, educativo y social) es imprescindible.

Es función del EAPCCin coordinar la atención de especialistas hospitalarios y de especialistas de atención primaria con la creación de canales de comunicación directa que permitan gestionar mejor el caso.

Es importante organizar una reunión presencial o telemática entre los especialistas hospitalarios, el EAPCCin y el equipo de atención primaria al menos de forma anual para comentar la evolución del paciente y la situación clínica y para resolver los problemas que hayan podido surgir.

Es una prioridad del circuito de atención a los niños con ECC conseguir que la persona mantenga el mayor tiempo posible su vida cotidiana y su presencia en la comunidad (colegio, familia, hogar), así como colaborar en la conciliación familiar y laboral de los padres. Para ello, es fundamental agrupar las citas de las consultas hospitalarias para que se reduzcan los días que el paciente debe acudir al hospital. La coordinación con el EAP permitirá que algunos controles y pruebas puedan realizarse en sus centros de salud o incluso en el domicilio del paciente, de forma que su vida diaria se vea interrumpida lo menos posible.

Fase de estabilidad

Es la fase en la que los síntomas están controlados y el niño suele estar en el ámbito comunitario. Normalmente, es la más larga de todas.

La fase crónica estable, larga o corta, es un período que se caracteriza por la constancia, la progresión o el cambio episódico. Se trata de la convivencia cotidiana con la enfermedad.

En ese momento adquieren especial importancia los equipos de atención primaria.

En esta fase las funciones de los EAP se basarán fundamentalmente en:

- Establecer el plan de atención interdisciplinar con intervenciones y objetivos consensuados con el paciente y la familia.
- Hacer un seguimiento del caso: visitas de seguimiento, detección de descompensaciones, valoración de la progresión de la enfermedad y adecuación de recursos.
- Reevaluar la situación e interconsulta con el EAPCCin en caso de empeoramiento o cambios de la situación previamente conocida.
- Informar a la familia y cuidadores acerca de las intervenciones y del plan terapéutico o de cuidados establecido.
- Mantener una coordinación ágil con el colegio mediante el gestor de casos de CoorEducaSalut, que se coordinará con el Servicio de Atención a la Diversidad y con el centro educativo, los servicios sociales y los especialistas, con la finalidad de que la vida del niño esté lo más normalizada posible.

Es recomendable una reunión cuatrimestral para que el EAP y el EAPCCin hagan el seguimiento del caso.

Figura 15. Fase de estabilidad



Fase de descompensación

La fase de descompensación, que puede ser puntual o temporal, ocurre en momentos de reagudización en los que las expectativas son de deterioro de la situación basal.

La enfermedad es impredecible; puede ser inesperadamente disruptiva; requiere una vigilancia y una atención constantes, y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar que produce cambios en las rutinas familiares, las comidas, la asignación de roles, las actividades recreativas o las celebraciones festivas, los planes y las prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones.

La hospitalización es una circunstancia puntual o pasajera. Las alteraciones en el grupo familiar se producen como consecuencia de la aparición de la enfermedad y de sus secuelas.

En esta fase es crucial que se coordinen los niveles asistenciales, por lo que es importante que las familias y el colegio cuenten con un **plan de atención compartida por escrito** que especifique qué hacer y a quién llamar en caso de descompensación. Para ello será preciso activar el Protocolo de comunicación de los niños/jóvenes con problemas de salud crónicos en los centros educativos⁴² y coordinarse con los responsables. Este Protocolo y el Programa Alerta Escolar Balear son los documentos de referencia para coordinar el ámbito escolar y el sanitario.

Funciones del EAP ante una descompensación

- Ante una situación de descompensación, la familia o el colegio* tienen que ponerse en contacto con el centro de salud, el PAC/SUAP o el 061, según los horarios, los días y la situación concreta.
- El EAP realiza la valoración (centro de salud/domicilio/ colegio) y determina la atención que requiere el paciente.
- El proceso es controlable en el domicilio: el PCCin queda en circuito comunitario.
- Se precisa apoyo: se llama al EAPCCin.
- Se realiza una valoración conjunta del EAP y el EAPCCin (telefónica o presencial).
- Se resuelve: continúa el circuito comunitario.**
- No se resuelve: situación de ingreso hospitalario.
- El EAP decide el ingreso hospitalario del paciente debido a su situación clínica: se coordina con el EAPCCin para gestionar el ingreso hospitalario.

Atención fuera de horario de atención habitual de su centro de salud o del EAPCCin

El paciente dispondrá del **plan de atención compartido** escrito en el que constará lo siguiente:

- Medidas a seguir.
- Dónde acudir o llamar en caso de situación de urgencia.
- Posibles receptores de la urgencia: 1) atención primaria (PAC y SUAP); 2) 061; 3) urgencias pediátricas del hospital.

* Si el colegio no se corresponde con la zona básica de salud del domicilio familiar, se acudirá al EAP del domicilio escolar.

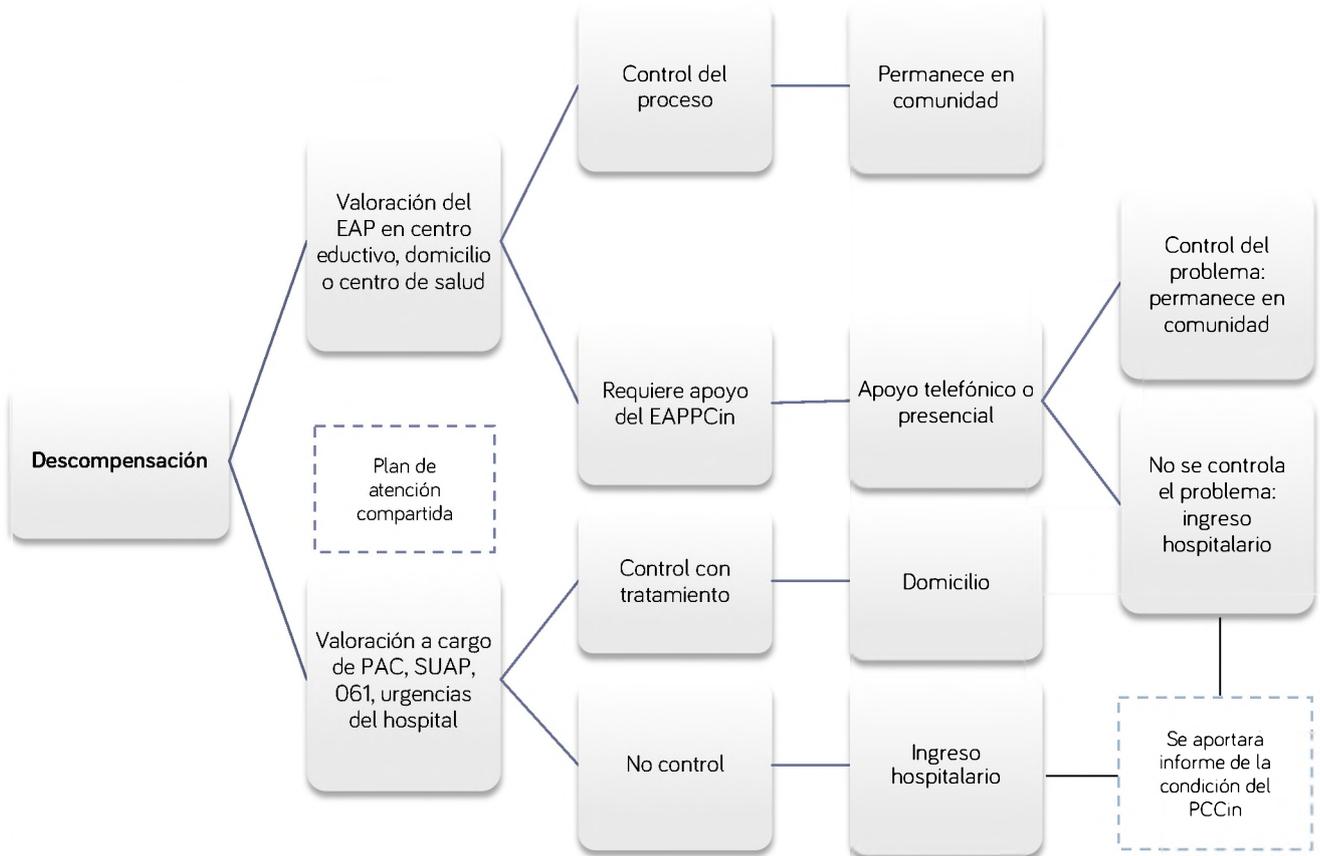
** Situación que requiere visitas a domicilio posteriores para hacer un seguimiento y un control de la situación del paciente. Requiere coordinación con el EAP.

Urgencias: PAC, SUAP, 061, hospital

Según el plan terapéutico escrito y el criterio del profesional de urgencias que atienda al paciente:

- Se administra tratamiento y vuelve o permanece en el domicilio.
- Se decide el ingreso hospitalario.

Figura 16. Fase de descompensación



Fase de inflexión y entrada en la fase avanzada

En la fase de inflexión, se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de la enfermedad: empeora clínicamente, disminuyen los intervalos libres de síntomas, aumentan los ingresos hospitalarios, no hay respuesta a la escalada de tratamiento o se producen recaídas repetidas del proceso basal.

Cuando el niño es hospitalizado, se reduce su entorno personal, familia y amigos, especialmente sus padres, que deberán alternarse para acompañar al niño o niña. Pueden sentir angustia y ansiedad en los momentos en que se hacen determinados tratamientos médicos y exploraciones en los que no pueden estar presentes.

La hospitalización puede dar pie a entrar en la fase avanzada de manera irreversible, aunque excepcionalmente podría recuperar el estadio anterior.

En esta fase cobra importancia el papel del equipo de cuidados paliativos pediátricos, que, en coordinación con su equipo de salud y la enfermera gestora de casos, planificarán conjuntamente con la familia los cuidados de esta fase.

Tras cada reagudización del estado del paciente, es necesario reevaluar la situación clínica y la fase de la enfermedad por si precisa un cambio de nivel.

Pasos a seguir cuando el PCCin pasa la fase de inflexión:

- Estudiar la evolución de la enfermedad en reuniones trimestrales de coordinación de casos con el equipo de cuidados paliativos (CPP).
- Informar de la evolución al equipo de atención primaria (EAP).
- Consultar con el equipo de CPP cualquier sospecha de cambio en la situación clínica y global del paciente (tanto el EAP como el EAPCCin podrán consultar con el equipo de CPP).
- Pasar de PCCin avanzado al circuito de PCCin estable en caso de conseguir revertir la situación de estabilidad.

Es imprescindible que se coordinen continuamente el equipo de atención primaria, el EAPCCin y el equipo de cuidados paliativos pediátricos.

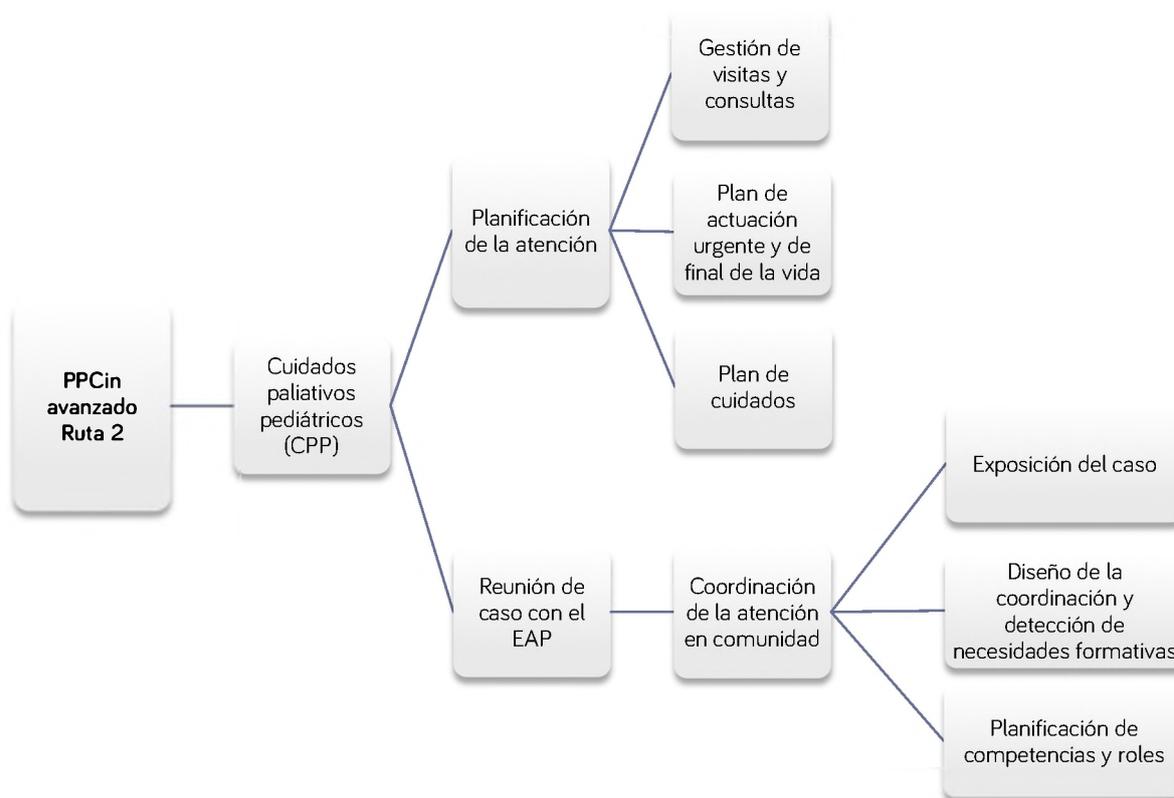
Funciones del EAPCCin cuando el paciente pasa a la fase avanzada:

- Convocar una reunión de coordinación y transferencia de caso con el EACPP.
- Informar a la familia del paso a cuidados paliativos pediátricos.
- Informar al equipo de atención primaria del paso al EACPP.
- Elaborar el informe de paso al EACPP.
- Mantener reuniones periódicas con el EACPP y ser receptor del paciente en caso de estabilización.

Funciones del equipo de atención primaria cuando el paciente pasa a crónico complejo avanzado:

- Coordinar la asistencia con el equipo de CPP para asegurar la elaboración y el seguimiento del plan de actuación.
- Realizar visitas de seguimiento coordinadas con el equipo de CPP.
- Participar en la toma de decisiones, juntamente con el equipo de CPP, cuando el paciente o la familia lo precisen.
- Asegurar la formación específica e individualizada a los profesionales de atención primaria en función de cada caso.

Figura 17. Ruta del PCCin en la fase avanzada



Fase de final de la vida

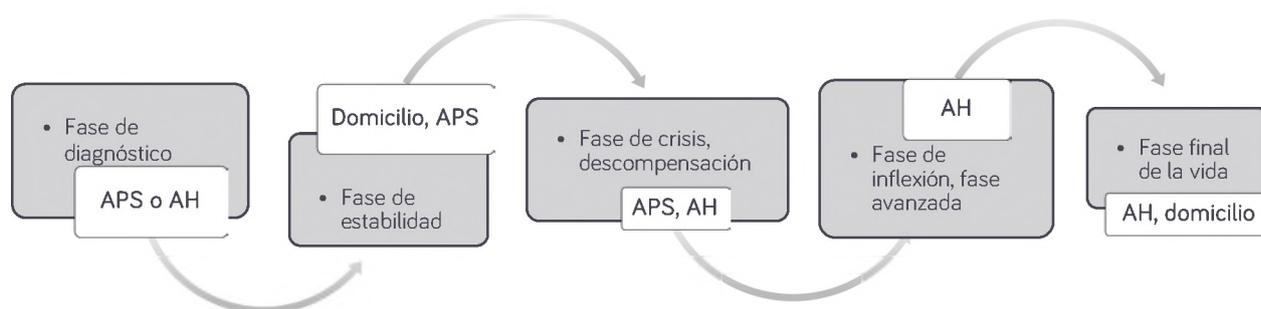
En esta fase, la atención se basará en controlar los síntomas, prestar cuidados de confort y apoyar a la familia.

Los cuidados paliativos deben proporcionarse en el lugar que prefieran el paciente y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades. Por regla general, el lugar donde van a sentirse más cómodos y seguros y donde van a poder mantener una vida lo más normalizada posible es el propio hogar, de manera que se tienen que poner todos los recursos necesarios para garantizar una asistencia de calidad en ese entorno familiar y evitar las visitas reiteradas al hospital o los ingresos innecesarios. Asimismo, va a ser fundamental garantizar una buena coordinación con los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Es necesario mantener la implicación del médico o pediatra de familia en los cuidados de estos niños; para ello, se requiere un ejercicio de intercambio regular de información entre el equipo de cuidados paliativos pediátricos y el centro de salud de zona (vía telemática, telefónica o personal), de cara a consensuar actuaciones y optimizar al máximo la atención domiciliaria.

Cabe hacer hincapié en que la **fase de final de la vida** no es lo mismo que la **situación de últimos días**.

La fase de final de la vida puede durar meses; el desenlace no es inminente, al contrario que en la situación de últimos días, por lo que es muy importante la coordinación con todos los profesionales que atienden al niño y a su familia.

Figura 18. Longitudinalidad



Creando nudos: transición y transferencia de los pacientes crónicos complejos

La etapa de transición

Es el traspaso planificado y con un propósito de mejora del nivel de atención pediátrica al nivel de atención de adultos, tanto desde la atención primaria como desde la atención hospitalaria.

Está demostrado que una transición bien planeada optimiza las habilidades de autocuidado del paciente e incide en la disminución de la morbimortalidad.⁴³

El período de transición podría ser el momento ideal para repensar el diagnóstico, el pronóstico y la gestión del caso, y repetir las pruebas diagnósticas cuando estén indicadas, teniendo en cuenta que la innovación en genética y genómica nos lleva a replantearnos continuamente el diagnóstico en los casos con dudas diagnósticas importantes.²⁶

La evaluación psicosocial debe realizarse antes y después de que los adolescentes abandonen el sistema pediátrico.

Si bien los informes de alta hospitalaria y las comunicaciones de alta hospitalaria entre los especialistas hospitalarios y los médicos de familia se utilizan formal y adecuadamente, la **información de los cuidados enfermeros a través de informes de alta** no ha sido implantada adecuadamente entre niveles asistenciales, a pesar de que es importante para asegurar la continuidad asistencial de calidad y segura. Proponemos que se realicen informes de alta tanto en atención hospitalaria como en atención primaria.

La transición —ya sea de pediatría a adultos o entre niveles asistenciales— es uno de los factores más importantes para predecir el abandono de ciertas terapias o la rehospitalización en 30 días. Por ello, es preciso incidir en que es necesario elaborar este documento.^{44, 45}

El contacto entre la atención hospitalaria y la atención primaria no debe establecerse solo para transmitir información, sino también para obtenerla.

Un plan de transición correcto permite optimizar la coordinación entre servicios o ámbitos asistenciales y mejorar la continuidad asistencial.

El paciente y la familia deben percibir en esta etapa que los profesionales de los diferentes niveles asistenciales están sincronizados. Con la transferencia de la historia de salud que contiene toda la información del proceso del paciente, se evitarán duplicidades y se proporcionará el tratamiento más apropiado en cada momento.

Etapa de transferencia de pediatría a adultos en APS

Esta etapa debe realizarse mediante la reunión de caso para llevar a cabo la transición entre el equipo de pediatría del centro de salud (pediatra y enfermera de pediatría) y la enfermera y el médico de medicina familiar y comunitaria asignados al adolescente, el EAPCCin y la trabajadora social o la enfermera gestora de casos.

La reunión tiene estos objetivos:

- Traspasar la información sobre el caso.
- Establecer las actividades que tiene que hacer el equipo de adultos.
- Detectar las necesidades de formación.
- Establecer el primer contacto con el EAPCCin.

Después de la reunión, puede hacerse una primera visita conjunta de pediatría y adultos. El equipo de adultos debe realizar la valoración y el plan de cuidados e incluir al paciente en el Programa Paciente Crónico Complejo si es preciso.

Figura 19. Etapa de transferencia de pediatría a adultos en atención primaria.



Etapa de transición de especialista hospitalario pediátrico a especialista hospitalario de adultos

Las entrevistas a los padres y madres —así como las entrevistas a otras personas—²⁷ destacan la necesidad de que los centros de pediatría y de adultos se comuniquen activamente para transferir la historia clínica o de vida del paciente de manera adecuada. Hacen también hincapié en que es necesario y fundamental que el equipo de adultos sea proactivo a la hora de conocer al paciente.³⁶ En las entrevistas que se hacen, se constata si no se lleva a cabo esta transición, si se pierde información acerca del proceso y si se generan fantasías de miedo e incertidumbre, lo cual predispone de manera negativa a la transferencia. Es necesario que ambos equipos de salud se anticipen, programen la transición y entreguen información constante y oportuna acerca del proceso.

La fragmentación de la atención sanitaria secundaria en función de las especialidades y subespecialidades médicas no favorece un traspaso de pacientes adolescentes con enfermedad crónica compleja.⁴⁶

Es preciso determinar un referente en la atención hospitalaria de estos adolescentes, que recomendamos que sea el **especialista hospitalario de referencia**. Para ello, se propone establecer una comisión formada por pediatras expertos en neurología y enfermedades raras y por especialistas de adultos (neurólogos, internistas...), que serán los que decida el especialista de referencia del adolescente con enfermedad crónica compleja que pasa a ser controlado por el hospital de adultos.

Figura 20. Etapa de transición de especialista hospitalario pediátrico a especialista hospitalario de adultos



El pediatra responsable del paciente deberá comunicar a la familia la decisión de transferir el caso al sistema de adultos con el tiempo necesario para que se realice de manera progresiva y segura.

El equipo de pediatría redactará un informe en el que figure la evolución del paciente y su enfermedad, los cuidados que necesita, las decisiones tomadas y la forma de contactar con el equipo en caso de que otros especialistas lo necesiten.

Etapa de transición entre el hospital y la APS o viceversa

El proceso de transición entre el hospital y la APS ha quedado plasmado en la base de este programa, ya que será el EAPPCin el que guiará al paciente hasta su equipo de APS.

«Uno llega a la vida con un ovillo de hilos en la mano. Nadie conoce el diseño final de la tela que tejerá, pero en cierto momento del bordado uno puede mirar hacia atrás y decir: ¡Claro! ¿Cómo iba a ser de otra manera? En aquella punta brillante de la madeja estaba el comienzo de una trama».

Gioconda Belli, *El país bajo mi piel*

¿Se ajusta lo tejido al patrón? Evaluación e indicadores

Es preciso evaluar resultados en salud; compararlos; trasladarlos a la toma de decisiones, y observar los principios de transparencia y rendición de cuentas.

¿Quiénes nos han inspirado? Referencias bibliográficas

1. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals. *An Pediatría*. 2018;88(1):12-8.
www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403317301765/pcjft?md5=9e71bcb05db7e7ef2992095f9785ef&pid=1-s2.0-S1695403317301765-main.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
2. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*. 2010;126(4):647-55. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2962571. [Consulta: 6/12/2019].
3. Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *J Pediatr*. 2015;167(2):229-37.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5164919. [Consulta: 6/12/2019].
4. Miller GF, Coffield E, Leroy Z, Wallin R. Prevalence and Costs of Five Chronic Conditions in Children. *J Sch Nurs*. 2016;32(5):357-64. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5010981. [Consulta: 6/12/2019].
5. KUIPERS, Pim [et al.]. *Complexity and health care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs*. Brisbane (Australia): Queensland Health, 2011. www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0027/150768/complexcarefull1.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
6. Kuo DZ, Goudie A, Cohen E, Houtrow A, Agrawal R, Carle AC, et al. Inequities in Health Care Needs for Children With Medical Complexity. *Health Aff (Millwood)*. 2014;33 (12):2190-8.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4334319. [Consulta: 6/12/2019].
7. Agrawal R. Complex Care in Pediatrics: Great Progress, Greater Challenges. *J Pediatr Rehabil Med*. 2015;8(2):71-4. pcjfs.semanticscholar.org/7b81/2c02cfdc7268b85dbf05312e228ef9d01a25.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
8. Coller RJ, Nelson BB, Sklansky DJ, Saenz AA, Klitzner TS, Lerner CF, et al. Preventing hospitalizations in children with medical complexity: a systematic review. *Pediatrics*. 2014;134(6):e1628-47. pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/134/6/e1628/full-text.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
9. Van Cleave J, Gortmaker SL, Perrin JM. Dynamics of Obesity and Chronic Health Conditions Among Children and Youth. *JAMA*. 2010;303(7):623-30.
jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/185391. [Consulta: 6/12/2019].
10. Morilla Herrera JC, Morales Asencio JM, Kaknani S, García Mayor S. Situaciones de cronicidad compleja y coordinación sociosanitaria. *Enferm Clin*. 2016;26(1):55-60. www.elsevier.es/es-revista-er-fermeria-clinica-35-articulo-situaciones-cronicidad-compleja-coordinacion-sociosanitaria-S1130862115001084. [Consulta: 6/12/2019].
11. Kuo DZ, Houtrow AJ, Council on Children with Disabilities. Recognition and Management of Medical Complexity. *Pediatrics*. 2016;138(6):e2016302.
pediatrics.aappublications.org/content/138/6/e2016302. [Consulta: 6/12/2019].
12. Navarro Vilarrubí S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *An Pediatría*. 2018;88(1):1-2. www.analesdepediatría.org/es-el-descrpio-de-la-cronicidad-articulo-S1695403317304599. [Consulta: 6/12/2019].

13. Kuo DZ, Melguizo-Castro M, Goudie A, Nick TG, Robbins JM, Casey PH. Variation in child health care utilization by medical complexity. *Matern Child Health J.* 2015;19(1):40-8. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4201636. [Consulta: 6/12/2019].
14. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS. «El retraso diagnóstico sigue siendo una de las principales preocupaciones de las familias» [en línea]. enfermedades-raras.org/index.php/slider-home/5374-el-retraso-diagn%25C3%25B3stico-y-la-falta-de-ir-formaci%25C3%25B3n-siguen-siendo-las-principales-preocupaciones-de-las-familias-con-enfermedades-raras. [Consulta: 6/12/2019].
15. MUIR, Emily. *The Rare Reality – an insight into the patient and family experience of rare disease*. Londres: Rare Disease UK, 2016. www.raredisease.org.uk/media/1588/the-rare-reality-an-insight-into-the-patient-and-family-experience-cf-rare-disease.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
16. BLACK, Nick; MARTINEAU, Fred; MANACORDA, Tommaso. *Diagnostic odyssey for rare diseases: exploration of potential indicators*. Londres: Policy Innovation Research Unit, 2015. piru.lshhtm.ac.uk/assets/files/Rare%20diseases%20Final%20report.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
17. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr.* 2014;14:199. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4134331. [Consulta: 6/12/2019].
18. MURIEL FERNÁNDEZ, Rafael [et al.]. *Llamando a la Puertazul: al lado del menor en situación de adversidad en salud*. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2016. si.easp.es/cs salud/puertazul/docs/llamando_puerta_azul.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
19. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998;102(1 Pt 1):137-40. pcfs.semanticscholar.org/6eEf/1de37e17e37cf6dc4dcf769ea80e0tf03c44.pcf?_ga=2.264827407.1431240672.1575627090-1402103976.1567409517. [Consulta: 6/12/2019].
20. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuys MA, Offringa M, Heymans HSA, Dutch National Consensus Committee Chronic Diseases and Health Conditions in Childhood. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatr.* 2008;167(12):1441-7. link.springer.com/article/10.1007/s00431-008-0697-y. [Consulta: 6/12/2019].
21. Compas BE, Jaser SS, Bettis AH, Watson KH, Gruhn MA, Dunbar JP, et al. Coping, Emotion Regulation, and Psychopathology in Childhood and Adolescence: A Meta-Analysis and Narrative Review. *Psychol Bull.* 2017;143(9):939-991. www.researchgate.net/publication/317629455_Coping_Emotion_Regulation_and_Psychopathology_in_Childhood_and_Adolescence_A_Meta-Analysis_and_Narrative_Review. [Consulta: 6/12/2019].
22. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. *Pediatrics.* 2011;127(3):529-38. pcfs.semanticscholar.org/cf69/a847b26cfbc8bdCf71780bc31bd6cc64b06b.pcf?_ga=2.167303870.1431240672.1575627090-1402103976.1567409517. [Consulta: 6/12/2019].
23. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of Care Delivery for Children with Medical Complexity. *Pediatrics.* 2018;141(3):S212–23. pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/141/Supplement_3/S212.full.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
24. Woitha K, Garralda E, María Martín-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(3):370-7. core.ac.uk/download/pcf/81151461.pcf. [Consulta: 6/12/2019].

25. Zanello E, Calugi S, Sanders LM, Lenzi J, Faldella G, Rucci P, et al. Care coordination for children with special health care needs: a cohort study. *Ital J Pediatr.* 2017;43(1):18. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5347827. [Consulta: 6/12/2019].
26. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Marco sobre servicios de salud integrados y centrados en la persona.* 2016. apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/253079/A69_39-sp.pcf?sequence=1&isAllowed=y. [Consulta: 6/12/2019].
27. Breen C, Altman L, Ging J, Deverell M, Woolfenden S, Zurynski Y. Significant reductions in tertiary hospital encounters and less travel for families after implementation of Paediatric Care Coordination in Australia. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):1-10. bmchealthservres.biomedcentral.com/track/pcf/10.1186/s12913-018-3553-4. [Consulta: 6/12/2019].
28. Boudreau AA, Perrin JM, Goodman E, Kurowski D, Cooley WC, Kuhlthau K. Care coordination and unmet specialty care among children with special health care needs. *Pediatrics.* 2014;133(6):1046-53. www.pediatrics.org/sites/default/files/care-coordination-and-unmet-specialty-care-among-children-with-special-health-care-needs.pcf [Consulta: 6/12/2019].
29. Chin WL, Jaaniste T, Trethewie S. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? *Child (Basel).* 2018;5 (7):97. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6069058. [Consulta: 6/12/2019].
30. Ferrer Rodríguez DE, Caffarena Calvar AJ, Prada Martínez F, Sánchez-de-Toledo J, de Déu Cruz Martínez JO, Gratacós Solsona AE, et al. Servicio de Oncología y Hematología del Hospital Sant Joan de Déu. *Rev Esp Pediatr.* 2017;73(5):301-10. www.seinap.es/wp-content/uploads/2018/03/REP-73-5.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
31. BILD, Rubén; GÓMEZ, Iván. *Acompañamiento creativo: metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia.* Valencia: Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, 2008. publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1773-2008.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
32. ASOCIACIÓN PROFESIONAL DE ENFERMERAS DE ONTARIO (REGISTERED NURSES' ASSOCIATION OF ONTARIO). *Cuidados centrados en la persona y familia.* Toronto (Canadá), 2015. rnao.ca/sites/rnao-ca/files/bpg/translations/Person_Family_Ctrd_Care_-_2015_-_CUIDADOS_CENTRADOS.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
33. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti De La Paz M, Barja Yañez S, 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 Pediatría.* 2016;87(3):224-32. scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000300014. [Consulta: 6/12/2019].
34. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;(12):CD003267. www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003267.pub2/epcf/full. [Consulta: 6/12/2019].
35. Carosella A, Snyder A, Ward E. What Parents of Children With Complex Medical Conditions Want Their Child's Physicians to Understand. *JAMA Pediatr.* 2018;172 (4):315-6.
36. KUO, Dennis Z; TURCHI, Renee M; *Children and youth with special health care needs.* UpToDate., 2019.
37. Morales-Asencio JM, Martin-Santos FJ, Kaknani S, Morilla-Herrera JC, Cuevas Fernández-Gallego M, García-Mayor S, et al. Living with chronicity and complexity: Lessons for redesigning

- case management from patients' life stories - A qualitative study. *J Eval Clin Pract*. 2016;22(1):122-32.
38. Adams RC, Levy SE. Shared Decision-Making and Children with Disabilities: Pathways to Consensus. *Pediatrics*. 2017;139:1-8. [pcfs.semanticscholar.org/e638/805bec75c03ade3d4628100ecf02dc.pdf](https://pubs.semanticscholar.org/e638/805bec75c03ade3d4628100ecf02dc.pdf). [Consulta: 6/12/2019].
39. Rico-Blázquez M, Sánchez Gómez S, Fuentelsaz Gallego C. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enferm Clin*. 2014;24(1):44-50. www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-el-cuidado-como-elemento-transversal-S1130862113001691. [Consulta: 6/12/2019].
40. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, Turchi RM, Stille CJ. Care Coordination for Children With Medical Complexity: Whose Care Is It, Anyway? *Pediatrics*. 2018;141(3):S224-32. pediatrics.aappublications.org/content/141/Supplement_3/S224. [Consulta: 6/12/2019].
41. FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA. *La primera noticia: Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo*. Madrid, 2016. sid.usal.es/idocs/F8/FDO25982/12_1_gat_0.pcf [Consulta: 6/12/2019].
42. FONT OLIVER, M. Antònia [et al.]. Protocolo de comunicación de los niños/jóvenes con problemas de salud crónicos en los centros educativos. Palma: Gobierno de las Islas Baleares, 2017. www.ibsalut.es/apmallorca/attachments/article/1121/protocolo-jovenes-chronicos-es.pcf. [Consulta: 6/12/2019].
43. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;(4):CD009794. www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009794.pub2/epc/full. [Consulta: 6/12/2019].
44. Kind AJ, Smith MA, Frytak JR, Finch MD. Bouncing back: patterns and predictors of complicated transitions 30 days after hospitalization for acute ischemic stroke. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(3):365-73. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2205986. [Consulta: 6/12/2019].
45. Davidson GH, Austin E, Thornblade L, Simpson L, Ong TD, Pan H, et al. Improving transitions of care across the spectrum of healthcare delivery: A multidisciplinary approach to understanding variability in outcomes across hospitals and skilled nursing facilities. *Am J Surg*. 2017;213(5):910-4. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5842800. [Consulta: 6/12/2019].
46. Inostroza Quezada C, Correa Venegas ML, Besoain Arrau C, Reinoso Medinelli A, Velarde Lizama M, Valenzuela Mujica MT, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(2):110-5. scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062016000200006. [Consulta: 6/12/2019].
47. SERVICIO DE EPIDEMIOLOGÍA. *Registro poblacional de enfermedades raras de las Illes Balears (período 2010-2015)*. Palma: Consejería de Salud del Gobierno de las Islas Baleares, 2019. www.caib.es/sites/epidemiologia/ca/butlletins_de_la_xarxa_espanyola_de_malalties_rares-71341/archivopub.do?ctrl=MCRST33721177136&id=177136. [Consulta: 6/12/2019].
48. ESCORCIA MORA, Claudia Tatiana; RODRÍGUEZ GARCÍA, Lidia [coord.]. *Prácticas de atención temprana centradas en la familia y en entornos naturales*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia, 2019.

AYUDAS Y TRABAJO REALIZADO: ANEXOS

Anexo 1. Proceso de selección de criterio de cronicidad compleja en la infancia y la adolescencia

El análisis de los diagnósticos de enfermedades crónicas que podían indicar complejidad en pediatría comenzó con el análisis de los diagnósticos propuestos por Feudtner.

Inicialmente, se obtuvieron 13.008 diagnósticos (no pacientes) sobre una población total de 226.002 menores de 0 a 18 años (5,7 %). En una primera ronda, se eliminaron los diagnósticos que claramente no eran pediátricos. A continuación, tras ser valorados los resultados por el grupo PEDCRON, se eliminaron todos los diagnósticos que se consideró que no indicaban complejidad o que podían generar confusión. De esta manera, se obtuvieron 4.555 diagnósticos. En última instancia, se revisaron de nuevo, tras comprobar que las prevalencias de determinadas enfermedades no se correspondían a las esperadas. Se eliminaron los diagnósticos discordantes uno a uno y se revisaron duplicidades, confusiones y errores de codificación, que llevaron a descartar diagnósticos. Finalmente, se consideraron 4.461 diagnósticos que podían indicar complejidad en pediatría.

Para presentar los resultados, se han reclasificado las patologías según la CIE-9, y no según los grupos propuestos por Feudtner.

Cardiología	268
Congénito	1.684
Embarazo	178
Gastroenterología	59
Hematológico	132
Infecciosas	5
Malignidad	328
Metabólico	894
Nefrología	82
Neurología	680
Osteoarticular	37
Respiratorio	0
Salud mental	114
TOTAL	4.461

Anexo 2. Lista de diagnósticos de alerta

Diagnósticos que orientan a la identificación de un paciente crónico complejo

Para elaborar la lista de diagnósticos que orientan a la identificación de PPCin (diagnósticos de alerta), se ha recurrido a los que ha definido Feudtner² por grupos de diagnósticos de la CIE-9. Hay que tener en cuenta que la versión de la CIE-9 actual del e-SIAP presenta numerosas limitaciones que han condicionado la selección de diagnósticos.

Hay multitud de errores en los conjuntos de sinónimos registrados en el e-SIAP: por ejemplo, el diagnóstico «esclerosis tuberosa» se ha asociado al de «*nevus múltiple*», con lo que no se pueden tener datos fiables de la prevalencia de esta patología en las Baleares.

Recientemente, se ha incorporado al e-SIAP una herramienta que facilita el cierre de episodios. Aun así, hoy por hoy, muchos problemas de salud inactivos permanecen activos en el e-SIAP, como la prematuridad severa, que permanece activa aunque el niño tenga más de un año.

Muchas de las enfermedades raras (frecuentes entre los PPCin) no tienen código CIE-9 que permita identificarlas de forma directa.

Algunos diagnósticos de e-SIAP se han asociado a códigos de la CIE-9 no válidos (códigos incompletos), que por tanto no están en la lista de Feudtner.

La lista de Feudtner, la han analizado exhaustivamente dos pediatras y dos enfermeras de pediatría y la ha revisado una experta en codificación.

Se han eliminado una serie de diagnósticos que no se asocian de forma clara a PPCin.

Se han eliminado algunos diagnósticos asociados a sinónimos discordantes (micosis fungoide, esclerosis tuberosa, alteraciones del metabolismo proteico, etc.).

Las enfermedades del periodo perinatal (prematuridad, asfias neonatales) se han seleccionado solo en pacientes menores de un año, ya que se ha considerado que las secuelas de estas enfermedades permiten identificar a estos pacientes en otras categorías diagnósticas (por ejemplo, parálisis cerebral).

Se ha desestimado el grupo de patologías del aparato respiratorio, porque la explotación de los datos del e-SIAP no permite distinguir con claridad la patología respiratoria aguda de la crónica. Además, muchas de las patologías respiratorias relevantes en pediatría están incluidas en otras categorías de la CIE-9, y los pacientes cuya patología de base genera complicaciones respiratorias ya son captados por la propia enfermedad de base.

La lista de Feudtner incluye muchos códigos de procedimientos. Estos códigos tienen utilidad para identificar pacientes en el CMBD, pero no en el e-SIAP, por lo que no se han tenido en cuenta.

Tras esta exhaustiva revisión, se presenta la lista siguiente, que incluye todas las posibles neoplasias malignas y 289 diagnósticos, clasificados en las categorías de la CIE-9.

Lista de diagnósticos de alerta de PPCin

Neoplasias: 140-209 y 230-239

Enfermedades endocrinas, de la nutrición y metabólicas y trastornos de la inmunidad

253.2	Panhipopituitarismo
253.5	Diabetes insípida
255.0	Síndrome de Cushing
255.2	Trastornos adrenogenitales
259.4	Enanismo no clasificado bajo otro concepto
270.0	Trastorno del transporte de aminoácidos
270.1	Fenilcetonuria (PKU)
270.2	Otros trastornos del metabolismo de aminoácidos aromáticos
270.3	Trastorno del metabolismo de aminoácidos de cadena ramificada
270.4	Trastorno del metabolismo de aminoácidos sulfurados
270.5	Trastorno del metabolismo de la histidina
270.6	Trastorno del metabolismo del ciclo ureico
270.8	Otros trastornos especificados del metabolismo de aminoácidos
270.9	Trastorno no especificado del metabolismo de aminoácidos
271.0	Glucogenosis
271.1	Galactosemia
271.9	Trastorno no especificado del transporte y metabolismo de carbohidratos
272.01	Hipercolesterolemia familiar
275.1	Trastorno del metabolismo del cobre
275.2	Trastorno del metabolismo del magnesio
275.3	Trastorno del metabolismo del fósforo
277	Otros trastornos y trastornos no especificados del metabolismo
277.0	Fibrosis quística
277.00	Fibrosis quística sin mención de íleo meconial
277.01	Fibrosis quística con íleo meconial
277.02	Fibrosis quística con manifestaciones pulmonares
277.03	Fibrosis quística con manifestaciones gastrointestinales
277.09	Fibrosis quística con otras manifestaciones
277.1	Trastorno del metabolismo de porfirina
277.2	Otros trastornos del metabolismo de purina y pirimidina
277.6	Otros trastornos de enzimas circulatorias
277.7	Síndrome X dismetabólico
277.3	Amiloidosis
277.5	Mucopolisacaridosis
279.0	Deficiencia de inmunidad humoral
279.04	Hipogammaglobulinemia congénita
279.06	Inmunodeficiencia variable común
279.09	Otras deficiencias de inmunidad humoral
279.1	Deficiencia de la inmunidad mediada por células
279.10	Inmunodeficiencia con carencia predominante de células-T, no especificada
279.11	Síndrome de Di George
279.12	Síndrome de Wiskott-Aldrich
279.13	Síndrome de Nezelof
279.19	Otras deficiencias de inmunidad mediada por células
279.2	Inmunodeficiencia combinada
279.4	Enfermedad autoinmune, no clasificada bajo otro concepto
255.13	Síndrome de Bartter

Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos (280-289)

282.0	Esferocitosis hereditaria
282.6	Enfermedad de pranáocítica
282.60	Enfermedad de pranáocítica, no especificada
284	Anemia aplásica y otros síndromes de insuficiencia medular
284.0	Anemia aplásica constitucional
284.8	Otras anemias aplásicas especificadas
284.9	Anemia aplásica, no especificada
286.0	Trastorno congénito del factor VIII
286.3	Carencia congénita de otros factores de coagulación
288.2	Anomalías genéticas de leucocitos
135	Sarcoidosis

Trastornos mentales, del comportamiento y del desarrollo neurológico (290-319)

318.0	Discapacidad intelectual moderada
318.2	Discapacidad intelectual profunda

Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos (320-389)

327.25	Síndrome de hipoventilación alveolar central congénito
330.0	Leucodistrofia
330.1	Lipidosis cerebrales
330.8	Otras degeneraciones cerebrales especificadas de la infancia
330.9	Degeneración cerebral no especificada en la infancia
331.4	Hidrocefalia obstructiva
331.8	Otra degeneración cerebral
331.9	Degeneración cerebral no especificada
333.0	Otras enfermedades degenerativas de los ganglios basales
333.4	Corea de Huntington
333.5	Otras coreas
333.7	Distonía por torsión adquirida
333.9	Otras enfermedades extrapiramidales, con movimientos anormales y los no especificados
333.90	Enfermedad extrapiramidal, trastornos con movimientos anormales y los no especificados
333.99	Otras enfermedades extrapiramidales y trastornos anormales del movimiento
334.0	Ataxia de Friedreich
334.1	Paraplejía espástica hereditaria
334.2	Degeneración cerebelosa primaria
334.3	Otras ataxias cerebelosas
334.4	Ataxia cerebelosa en enfermedades clasificadas en otros conceptos
334.8	Otras enfermedades espinocerebelosas
335.0	Enfermedad de Werdnig-Hoffmann
335.1	Atrofia muscular espinal
335.2	Enfermedad de neurona motora
335.20	Esclerosis lateral amiotrófica
335.21	Atrofia muscular progresiva
335.22	Parálisis bulbar progresiva
335.23	Parálisis pseudobulbar
335.24	Esclerosis lateral primaria
343.0	Parálisis cerebral infantil dipléjica
343.1	Parálisis cerebral infantil hemipléjica
343.2	Parálisis cerebral infantil cuádrupléjica
343.3	Parálisis cerebral infantil monopléjica
343.4	Hemiplejía infantil
343.8	Otra parálisis cerebral infantil especificada
343.9	Parálisis cerebral infantil no especificada
344.61	Síndrome de cauda equina con vejiga neurógena

344.0	Cuadriplejia y cuadriparesia
345.0	Epilepsia no convulsiva generalizada
345.00	Epilepsia no convulsiva generalizada sin mención de epilepsia no tratable
345.11	Epilepsia convulsiva generalizada con epilepsia no tratable
345.41	Epilepsia parcial con deterioro de conciencia con epilepsia no tratable
345.61	Espasmos infantiles con epilepsia no tratable
345.71	Epilepsia parcial continua con epilepsia no tratable
345.91	Epilepsia no especificada con epilepsia no tratable
348.1	Daño cerebral anóxico
348.4	Compresión cerebral
359.0	Distrofia muscular hereditaria congénita
359.1	Distrofia muscular progresiva hereditaria
359.3	Parálisis periódica familiar

Enfermedades del sistema circulatorio (390-459)

416.0	Hipertensión pulmonar primaria
416.1	Enfermedad cardíaca cifoescoliotica
416.8	Otras enfermedades cardiopulmonares crónicas
416.9	Enfermedad cardiopulmonar crónica no especificada
424.0	Trastornos de la válvula mitral
424.2	Trastornos de la válvula especificados como no reumáticos
424.3	Trastornos de la válvula pulmonar
425.0	Fibrosis endomiocárdica
425.2	Miocardopatía oscura de África
425.3	Fibroelastosis endocárdica
425.4	Otras miocardiopatías primarias
425.8	Miocardopatía en otras enfermedades clasificadas bajo otros conceptos
426.0	Bloqueo auriculoventricular completo
426.81	Síndrome de Lown-Ganong-Levine
426.82	Síndrome del intervalo QT largo
426.89	Otros trastornos de conducción especificados
426.9	Trastorno de conducción no especificado
428.0	Insuficiencia cardíaca congestiva, no especificada
434.01	Trombosis cerebral con infarto cerebral
434.91	Oclusión de arteria cerebral no especificada con infarto cerebral
446.0	Poliarteritis nodosa
446.21	Síndrome de Goodpasture
446.4	Granulomatosis de Wegener
446.6	Microangiopatía trombótica
446.7	Enfermedad de Takayasu
453.0	Síndrome de Budd-Chiari

Enfermedades del aparato digestivo (520-579)

553.3	Hernia diafragmática
571.4	Hepatitis crónica
571.40	Hepatitis crónica, no especificada
571.49	Otras hepatitis crónicas
571.5	Cirrosis hepática sin mención de alcohol
571.6	Cirrosis biliar
571.9	Enfermedad hepática crónica no especificada sin mención de alcohol

Enfermedades del aparato genitourinario (580-629)

585	Nefropatía crónica
585.3	Nefropatía crónica, estadio III (moderada)
585.5	Nefropatía crónica, estadio V
585.6	Fase terminal de enfermedad renal
596.4	Atonía vesical
596.53	Parálisis de vejiga
596.54	Vejiga neurógena NEOM

Enfermedades del sistema osteomioarticular y tejido conjuntivo (710-739)

710.0	Lupus eritematoso sistémico
710.1	Esclerosis sistémica

Anomalías congénitas (740-759)

742.9	Anomalía de cerebro, médula espinal y sistema nervioso no especificada
745.0	Tronco común
745.10	Transposición completa de grandes vasos
745.11	Ventrículo derecho de doble salida
745.12	Transposición corregida de grandes vasos
745.2	Tetralogía de Fallot
745.3	Ventrículo común
745.60	Defecto de los cojinetes endocárdicos de tipo no especificado
745.61	Defecto ostium primum
745.69	Otros defectos de los cojinetes endocárdicos de tipo no especificado
746.01	Atresia congénita válvula pulmonar
746.02	Estenosis congénita válvula pulmonar
746.09	Otras anomalías de la válvula pulmonar NCOC
746.1	Atresia y estenosis tricuspídeas congénitas
746.2	Anomalía de Ebstein
746.3	Estenosis congénita de la válvula aórtica
746.4	Insuficiencia congénita de la válvula aórtica
746.5	Estenosis mitral congénita
746.6	Insuficiencia mitral congénita
746.7	Síndrome de corazón izquierdo hipoplásico
746.81	Estenosis subaórtica congénita
746.83	Estenosis infundibular pulmonar
746.85	Anomalía de arteria coronaria
746.86	Bloqueo cardíaco congénito
746.87	Malposición cardíaca y del ápex cardíaco
747.1	Coartación de aorta
747.10	Coartación de aorta (preductal) (postductal)
747.20	Anomalía de aorta no especificada
747.21	Anomalía del arco aórtico
747.22	Atresia y estenosis de aorta
747.29	Otras anomalías congénitas de aorta NCOC
747.4	Anomalías de grandes venas
747.40	Anomalía de grandes venas, no especificada
747.42	Conexión anómala parcial de venas pulmonares
747.49	Otras anomalías de grandes venas
747.81	Anomalías del sistema cerebrovascular
750.3	Fístula traqueoesofágica con atresia y estenosis esofágica
751.1	Atresia y estenosis del intestino delgado
751.2	Atresia y estenosis de intestino grueso, recto y canal anal
751.3	Enfermedad de Hirschsprung y otros trastornos funcionales congénitos del colon
751.61	Atresia biliar

751.62	Enfermedad quística congénita del hígado
751.9	Anomalía del aparato digestivo no especificada
753.5	Extrofia de vejiga urinaria
756.16	Síndrome de Klippel-Feil
756.4	Condrodistrofia
756.50	Osteodistrofia no especificada
756.51	Osteogénesis imperfecta
756.52	Osteopetrosis
756.53	Osteopoiquilosis
756.54	Displasia fibrosa polioestótica de hueso
756.55	Displasia condroectodérmica
756.56	Displasia epifisaria múltiple
756.6	Anomalías diafragmáticas
756.7	Anomalías de la pared abdominal
756.71	Síndrome «vientre de ciruela pasa»
758.0	Síndrome de Down
758.1	Síndrome de Patau
758.3	Síndrome por delección autosómica
758.4	Translocación autosómica balanceada en individuo normal
758.6	Disgenesia gonadal
758.7	Síndrome de Klinefelter
758.8	Otras afecciones debidas a anomalías de los cromosomas sexuales
758.9	Afecciones debidas a anomalías cromosómicas no especificadas
759.8	Otras anomalías congénitas especificadas
759.81	Síndrome de Prader-Willi
759.82	Síndrome de Marfan
759.83	Síndrome de X frágil

Ciertas enfermedades con origen en el periodo perinatal (760-779)

765	Trastornos relacionados con gestación acortada y bajo peso en el nacimiento
765.0	Inmadurez extrema (solo menores de 1 año)
765.00	Inmadurez extrema con peso no especificado
765.02	Inmadurez extrema (500-749 g)
765.03	Inmadurez extrema (750-999 g) (solo menores de 1 año)
765.12	Otros neonatos pretérmino (500-749 g)
765.13	Otros neonatos pretérmino (750-999 g)
765.22	24 semanas completas de gestación
765.23	25-26 semanas completas de gestación
765.24	27-28 semanas completas de gestación
767.0	Hemorragia subdural y cerebral al nacer
768.5	Asfixia grave al nacer
770.7	Enfermedad respiratoria crónica con origen en el periodo perinatal
771.0	Rubéola congénita
771.1	Infección congénita por citomegalovirus
772.13	Hemorragia intraventricular de grado III
772.14	Hemorragia intraventricular de grado IV
773.4	Ictericia nuclear (kernicterus) por isoimmunización
774.7	Ictericia nuclear (kernicterus) no debida a isoimmunización
777.53	Enterocolitis necrotizante en el recién nacido, estadio III
779.7	Leucomalacia periventricular

Códigos V. Clasificación suplementaria de factores que influyen en el estado de salud y contacto con servicios sanitarios (V01-V9i)

V42.1	Trasplante de corazón
V42.0	Trasplante de riñón
V42.2	Portador de válvula cardíaca
V42.6	Trasplante de pulmón
V42.7	Trasplante de hígado
V42.81	Trasplante de médula ósea
V42.83	Trasplante de páncreas
V42.84	Trasplante de intestino
V43.2	Sustitución de corazón
V43.3	Sustitución de válvula cardíaca
V44.0	Traqueostomía
V44.1	Gastrostomía
V44.2	Ileostomía
V44.3	Colostomía
V44.4	Otra apertura artificial del tracto gastrointestinal
V44.5	Cistostomía
V44.6	Otra apertura artificial del tracto urinario
V45.2	Presencia de dispositivo de drenaje de líquido cefalorraquídeo
V45.00	Dispositivo cardíaco no especificado
V45.01	Marcapasos cardíaco
V45.1	Diálisis renal
V45.73	Ausencia de riñón adquirida
V45.74	Otras partes del tracto urinario
V45.72	Ausencia de intestino (delgado) (grueso) adquirida
V45.75	Ausencia de estómago adquirida
V46	Otra dependencia de máquinas y dispositivos
V46.0	Dependencia de aspirador
V46.1	Dependencia de respirador (ventilador)
V46.2	Administración de oxígeno
V53.31	Colocación de marcapasos cardíaco
V55.0	Cuidado de traqueostomía
V55.1	Cuidado de gastrostomía
V55.2	Cuidado de ileostomía
V55.3	Cuidado de colostomía
V55.4	Cuidado de otra apertura artificial del tracto digestivo
V55.6	Cuidado de otra apertura artificial del tracto urinario
V55.9	Cuidado de apertura artificial no especificada
V55.1	Cuidado de gastrostomía

Anexo 3. Valoración enfermera por necesidades

Adaptación del modelo del e-SIAP para adultos y del modelo Osakidetza pediátrico.

1. Necesidad de respiración

Anotar el cuidador principal.

a) Exploración:

- I. Tipos de respiración (torácica/abdominal/mixta), evolución y cambios que manifiestan los padres o el paciente (ritmo, frecuencia cardíaca, respiratoria, aumento o pérdida de llanto, reflejo de la tos, estornudos, glotis, coloración, expectoración).
- II. Disnea (sí/no). Modo de respirar.
- III. Ayuda para respirar (sí/no). Medidas adoptadas (humidificadores, lavados):
 1. VMNI o VMI y detallar el tipo: BIPAP, respirador, etc.
 2. Traqueostomía.
 3. Dispositivos de ayuda como:
 - Oxigenoterapia (especificar tipo y modalidad).
 - Nebulizador.
 - Fisioterapia respiratoria.
- IV. Hábito tabáquico (de los padres y del niño y el motivo por el cual lo hacen y desde cuándo):
 1. Fumador.
 2. Ex fumador.
- V. Frecuencia cardíaca / tensión arterial / coloración de la piel y de las mucosas.

b) Conductas y otros datos de interés.

2. Necesidad de alimentación (comer y beber)

a) Exploración:

- I. Alergias/intolerancias.
- II. Falta de piezas dentarias (sí/no). Estado dental (ortodoncias, higiene bucal, prótesis).
- III. Lesión de las mucosas y de la cavidad oral.
- IV. Cambios en: succión, deglución, digestión, tolerancia, peso, hidratación, apetito, vómitos, náuseas, reflujo gastroesofágico y babeo.
- V. Talla, peso, IMC, perímetro craneal, percentil.
- VI. Disfagia (sí/no). Dificultad en la masticación. Dificultad en la digestión.
- VII. Tipo de dieta y pauta prescrita: bomba de alimentación, con jeringa:
 1. Aporte de alimentos o líquidos extra.
 2. Suplementación.
- VIII. Grado de autonomía para comer (de 0 —solo— a 4 —suplencia total).

- IX. Apetito (sí/no) y alimentos que le gustan y que no le gustan.
- X. Lactancia — tipo, duración y satisfacción.
- XI. Sonda de alimentación (sí/no):
 - 1. SNG.
 - 2. Botón gástrico.
 - 3. Otros.
 - 4. Datos: último cambio, próximo cambio, calibre, dónde se realiza el cambio.

b) Conductas y datos de interés.

3. Necesidad de eliminación

a) Exploración:

- I. Cambios que se hayan producido en heces, en el color de la orina.
- II. Molestias urinarias (sí/no).
- III. Pérdida de orina (sí/no). Control del esfínter uretral (enuresis nocturna...).
- IV. Menstruación.
- V. Patrón de eliminación:
 - 1. Deposición.
 - 2. Micción.
- VI. Uso de laxantes.
- VII. Portador de sonda vesical (sí/no):
 - 1. Fija.
 - 2. Intermitente (descargas).

b) Conductas y datos de interés.

4. Necesidad de moverse y mantenimiento de la postura adecuada

a) Exploración:

- I. Cambios percibidos.
- II. Limitaciones para las ABVD (sí/no).
- III. Uso de medidas o dispositivos para deambular (sí/no). Tipos.
- IV. Pérdida de fuerza muscular (sí/no).
- V. Equilibrio (estable/inestable).
- VI. Dolor (sí/no).
- VII. Amputaciones (sí/no).
- VIII. Índice de Barthel.
- IX. Índice de Katz.
- X. PAQ (cálculo de la actividad física).

b) Hábitos:

- I. Ejercicio físico (sí/no).
- II. Actividad física (mínima / ligera / moderada / intensa / muy intensa).
- III. Rehabilitación (sí/no). Días a la semana que la recibe.
- IV. Uso de material auxiliar (sí/no): prótesis, silla de ruedas (tipo), férulas, etc.

c) Conductas y datos de interés.

5. Necesidad de dormir y descansar

a) Exploración:

- I. Nivel de actividad diaria (sedentaria / ligera / moderada / activa / muy activa).
- II. Horas de sueño nocturnas.
- III. Horas de descanso diurnas.
- IV. Cambios en el patrón del sueño habitual (sí/no).
- V. Se levanta descansado (sí/no).
- VI. Usa ayudas para dormir (sí/no).
- VII. Tiene dificultades para dormir (sí/no).

b) Conductas y datos de interés.

6. Necesidad de vestirse y desvestirse

a) Exploración:

- I. Grado de autonomía para vestirse (de 0 —autónomo— a 4 —suplencia total).
- II. Lleva ropa y zapatos adecuados (sí/no).
- III. Cambio en el cuidado y el aspecto personal (sí/no).
- IV. Utiliza ayudas mecánicas (sí/no).
- V. Tiene dificultades (sí/no).

b) Conductas y datos de interés.

7. Necesidad de conservar la temperatura corporal

a) Exploración:

- I. Temperatura corporal basal.
- II. Habitualmente tiene frío (sí/no).
- III. Habitualmente tiene calor (sí/no).
- IV. Adaptación a los cambios térmicos.
- V. Recursos que utiliza si tiene fiebre (antitérmicos / medidas físicas / otros).

b) Conductas y datos de interés.

8. Necesidad de higiene y piel

a) Exploración:

- I. Higiene adecuada (sí/no).
- II. Estado de la piel (piel sana e hidratada / piel seca / piel descamada / pliegue cutáneo + / observaciones).
- III. Grado de autonomía para asearse (de 0 —autónomo— a 4 —suplencia total).
- IV. Picores (sí/no).
- V. Exploración corporal completa: piel.
- VI. Quemaduras (sí/no).
- VII. Úlceras vasculares (sí/no).
- VIII. Heridas/lesiones (sí/no). Tipo (quirúrgica, por caída, etc.).
- IX. Cura (sí/no).
- X. Edemas (sí/no).
- XI. Escala de Braden > 5 años y < 5 años.
- XII. Úlceras por presión (sí/no).
- XIII. Uso de protectores cutáneos.
- XIV. Uso de dispositivos para prevención de las UPP.
- XV. Uso de dispositivos invasivos que aumenten el cuidado de la piel: gastrostomía, traqueotomía, SV, ventilación mecánica, material ortoprotésico, etc.

b) Conductas y datos de interés.

9. Necesidad de evitar peligros

a) Exploración:

- I. Valoración mental y afectiva (sí/no).
- II. Nivel de conciencia (alerta/obnubilado/estuporoso/comatoso).
- III. Alteraciones sensoriales (sí/no). Especificarlas:
 1. Auditiva, y si usa prótesis.
 2. Visual, y si usa prótesis.
 3. Olfativa.
 4. Gustativa.
 5. Táctil.
- IV. Escala de riesgo de caídas.
- V. Antecedentes de caídas (sí/no).
- VI. Valoración de la vivienda (sí/no). Registro.

b) Hábitos:

- I. Cumplimiento del plan terapéutico (sí/no).
- II. Estado vacunal correcto (ver calendario vacunal) (sí/no).

- III. Utilización de mecanismos de prevención de ETS (sí/no).
- IV. Consumo de drogas y alcohol (sí/no).
- V. Situaciones actuales estresantes (sí/no), tanto del niño como de los familiares.
- VI. Manifestaciones de baja autoestima (sí/no), tanto del niño como de los familiares.
- VII. Controles de salud periódicos (sí/no).

c) Conductas y datos de interés.

10. Necesidad de comunicarse

a) Exploración:

- I. Cambios percibidos + medidas usadas.
- II. Capacidad visual (de 0 —ve adecuadamente con o sin lentes— a 3 —es ciego).
- III. Capacidad auditiva (de 0 —oye convenientemente con o sin audífono— a 3 —es sordo).
- IV. Comunicación verbal (de 0 —habla normalmente— a 3 —es incapaz de comunicarse).
- V. Memoria (de 0 —normal— a 3 —amnesia casi total).
- VI. Orientación (de 0 —orientado en el espacio y el tiempo— a 3 —completamente desorientado).
- VII. Comprensión (de 0 —comprende bien lo que se le explica o pide— a 3 —no lo comprende).
- VIII. Coherencia verbal / no verbal.
- IX. Relación afectiva percibida.
- X. Sensación de soledad.
- XI. Lengua materna.
- XII. Personas significativas.
- XIII. Desarrollo de la sexualidad infantil.
- XIV. Afasia (sí/no).
- XV. Disartria (sí/no).
- XVI. Tiene sensación de soledad (sí/no).

b) Cuidador principal:

- I. Tiene cuidador principal (sí/no):
 - 1. Nombre del cuidador principal.
 - 2. Parentesco (madre/padre/esposa/marido/hijo/hija/otros).
 - 3. Fomenta la independencia del paciente (sí/no).
 - 4. Favorece la participación del paciente (sí/no).
 - 5. Solicita ayuda cuando lo necesita (sí/no).
 - 6. Muestra síntomas de cansancio del rol del cuidador (sí/no).
 - 7. Cambios en relaciones familiares/sociales.

8. Hermanos del niño: situación.
9. Observaciones.
10. Otros cuidadores.
11. Test de Zarit reducido.
12. Test de Zarit.

c) Conductas y datos de interés.

11. Necesidad de vivir según valores y creencias

a) Exploración:

- I. Manifiesta creencias religiosas/espirituales (sí/no).
- II. Conflictos entre los cuidados de salud y sus valores (sí/no).
- III. Voluntades anticipadas (sí/no).
- IV. Tiene dificultades para la toma de decisiones (sí/no).

b) Conductas y datos de interés.

12. Necesidad de realización personal

a) Exploración:

- I. Ha afectado la situación de su salud a la familia (sí/no).
- II. Está satisfecho con su rol dentro del ámbito familiar, comunitario y escolar (sí/no).

b) Conductas y datos de interés.

13. Necesidad de actividades recreativas

a) Exploración:

- I. Actividades recreativas (sí/no).
- II. Manifiesta sentirse aburrido (sí/no).
- III. Conoce los recursos de la comunidad (sí/no).
- IV. Actividades que realiza y cuáles le gustaría hacer.

b) Conductas y datos de interés.

14. Necesidad de aprender

a) Exploración:

- I. Centro escolar al que acude:
 1. Ordinario.
 2. Especial.
 3. Mixto.
- II. Nivel de entrevistas (analfabeto, primaria incompleta/completa, secundaria, FP1, FP2, bachiller).
- III. Sabe leer y escribir / leer / no sabe ni leer ni escribir.

- IV. Actualmente presenta problemas de salud (sí/no).
 - V. Conoce las complicaciones derivadas (sí/no).
 - VI. Identifica situaciones de alarma (sí/no).
 - VII. Sabe cómo actuar en una situación de alarma (sí/no).
 - VIII. Sabe cómo coordinar varios cuidados a la vez (sí/no).
 - IX. Tiene dificultades (sí/no).
- b) Cuidador principal/familia:
- I. Sabe los cuidados necesarios de cada problema (sí/no).
 - II. Conoce las complicaciones derivadas de sus problemas (sí/no).
 - III. Identifica situaciones de alarma (sí/no).
 - IV. Sabe cómo actuar en situaciones de alarma (sí/no).
 - V. Sabe coordinar varios cuidados a la vez (sí/no).
 - VI. Tiene dificultad para aprender (sí/no).
 - VII. Tiene dificultad para resolver problemas (sí/no).
- c) Conductas y datos de interés.

