

PROTOCOL DE COORDINACIÓ ENTRE EL SERVEI D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA I PACIENT CRÒNIC COMPLEX (C2P2) DE L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (HSJD) I ELS EQUIPS PEDIÀTRICS D'ATENCIÓ PRIMÀRIA DE LA GERÈNCIA TERRITORIAL METROPOLITANA SUD (GTMS)

Setembre 2023

Autors: Cèlia Pujol, Núria Gorina, Eva Casan, Cinta Valldepérez, Sílvia Ricart, Silvia Ciprés, Balma Soraya Hernández i Sergi Navarro.

1. Justificació i marc d'actuació
2. Coordinació entre el servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex (C2P2) de l'HSJD i els Equips d'Atenció Primària (EAP) de la GTMS
 - 2.1. Establiment de contacte amb l'Equip d'Atenció Primària (EAP)
 - 2.2. Criteris d'inclusió d'un pacient a C2P2
 - 2.3. Beneficis de l'acció coordinada entre el servei C2P2 i l'Atenció Primària (AP)
 - 2.4. Elaboració conjunta d'un pla terapèutic
 - 2.5. Coordinació amb els serveis d'atenció 7/24
 - 2.6. Final de vida i dol
3. Coordinació entre l'hospital i Atenció Primària en casos de cronicitat amb menor complexitat
4. Centre d'atenció intermèdia La Casa de Sofia
 - 4.1. Definició
 - 4.2. Criteris de derivació
 - 4.3. Coordinació La Casa de Sofia-Atenció Primària en pacients atesos pel servei C2P2
 - 4.4. Coordinació La Casa de Sofia-Atenció Primària en pacients no atesos des de C2P2
5. Annexes:
 - 5.1- Diagrama de fluxos en la coordinació C2P2 – Atenció Primària
 - 5.2- Directori de professionals referents de l'equip de Sant Joan de Déu
 - 5.3- Directori de La Casa de Sofia
 - 5.4- Equip Gestor Pediàtric del Pacient Crònic Complex Pediàtric (PCCP) i Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat (UTACC) i altres serveis
 - 5.5- Directori de contactes de gestores de pacients o assistents clínics d'especialitats de l'HSJD
 - 5.6- Model de Pla terapèutic

1- JUSTIFICACIÓ I MARC D'ACTUACIÓ

L'augment dels pacients amb cronicitat i complexitat és una tendència en alça en les darreres dècades, no sols en l'àmbit d'adults sinó també a pediatria. La major supervivència de condicions congènites i malalties agudes greus ha comportat un augment del nombre d'infants i adolescents en situació de cronicitat, que acostumen a precisar polifarmàcia, ús de dispositius tecnològics i un augment de l'ús dels recursos sanitaris. Tradicionalment l'atenció ha estat centrada a l'hospital, situació que comporta un manca d'adherència als protocols de prevenció i seguiment a l'edat infantil i una fragmentació de l'atenció sanitària. Tot això augmenta el risc que l'atenció sanitària estigui centrada en la malaltia i es perdin la resta d'aspectes rellevants per a un adequat desenvolupament de l'infant.

Des de l'Atenció Primària es proposa col·laborar amb l'hospital Sant Joan de Déu per a conèixer de manera transversal i aprofundir la problemàtica del pacient pediàtric amb patologia crònica, en totes les seves característiques i vessants, necessitats físiques, elements emocionals i complexitats familiars, així com la millora de qualitat de vida i la detecció de signes d'alarma. La finalitat és treballar de manera integral amb les famílies des de l'Equip pediàtric d'Atenció Primària per desenvolupar i oferir eines per a la millor capacitat de cuidadors per la cura dels pacients i per a captar les seves necessitats.

L'objectiu d'aquest document és protocol·litzar la coordinació entre l'Atenció Primària i l'hospital Sant Joan de Déu en els casos d'infants i adolescents amb malalties cròniques, complexitat i situació de fragilitat, amb l'objectiu d'assegurar un adequat seguiment d'aquests pacients, amb la responsabilitat compartida entre l'atenció primària i l'hospitalària.

En aquest context podem diferenciar 2 tipus de pacients:

- Els més complexos i fràgils (portadors de múltiples dispositius tecnològics, infants o adolescents en situació de malaltia avançada en fase de tractament pal·liatiu, ...), que habitualment estan en seguiment pel servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex (Servei C2P2).
- Pacients amb malalties que comporten comorbiditats però en situació més estable o menys avançada i que, de moment, no són tributaris de seguiment especialitzat pel servei C2P2.

2- COORDINACIÓ ENTRE EL SERVEI D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA I PACIENT CRÒNIC COMPLEX (C2P2) DE L'HSJD I ELS EQUIPS D'ATENCIÓ PRIMÀRIA DE LA GTMS

2.1- Establiment de contacte del Servei C2P2 amb l'EAP

Quan el Servei d'atenció pal·liativa i pacient crònic complex (C2P2) de HSJD rep per primera vegada un infant tributari de la seva atenció, es posa en contacte amb:

- De 0 a 14 anys: Equip **Gestor Pediàtric del Pacient Crònic Complex Pediàtric** (PCCP) del seu territori. Aquest equip està format per una pediatria i una infermera o una gestora de casos, i són les responsables de contactar amb pediatria/infermeria/treball social del contingent de l'infant.
- De 15 a 18 anys: Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat (UTACC) del territori.

ELS INTEGRANTS DE L'EQUIP D'ATENCIÓ PRIMÀRIA REFERENT DE L'INFANT/ADOLESCENT SÓN:

- De 0 a 14 anys: Pediatre/a, infermer/a pediàtric/a i treballador/a social sanitari.
- De 15 a 18 anys: Metge/ssa de família, infermer/a de família i treballador/a social sanitari.

En cas que la treballadora social d'AP no estigui inclosa en la dinàmica de l'Equip, serà responsabilitat dels referents de l'infant, informar un cop es realitza el contacte des de C2P2. Per tal de mantenir el model bio-psico-social i l'atenció integral que promou aquest protocol no es realitzarà un circuit paral·lel pels professionals psicosocials.

INFORMACIÓ IMPRESCINDIBLE QUE HEM DE COMPARTIR AL PRIMER CONTACTE

- Telèfon/ e-mail de C2P2: veure annex 5.2.
- Telèfon/e-mail d'AP: contacte de pediatria que portarà el cas. A l'annex 5.4 es troben els contactes de gestores de cas o persones referents de cada EAP.

Tenir en compte que si s'ha de compartir informació clínica el correu electrònic ha d'estar encriptat.

Totes aquestes dades quedaran enregistrades al Document Compartit pel Servei d'atenció integral C2P2 i l'equip d'AP formant part del PLA TERAPÈUTIC DEL PACIENT (del que es parlarà al punt 2.4). També quedarà recollit en aquest document el nom dels **especialistes de referència**, així com el **nom de l'escola**, **la tutora** i **la infermera escolar** (en cas de disposar d'aquest professional a l'escola), i els professionals del **CDIAP** o el **CSMIJ**, si són necessaris aquests recursos.

S'aconsella **centralitzar les trucades** de la família al telèfon de C2P2 que està disponible **24 hores al dia els 365 dies*** de l'any (7/24) per garantir una bona coordinació i distribució dels recursos.

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

IDENTIFICACIÓ DEL CAS COM A PACIENT CRÒNIC COMPLEX (PCC) o MALALTIA CRÒNICA AVANÇADA (MACA)

Un cop establert el contacte, des d'AP s'identificarà el pacient com a PCC o MACA a la història clínica compartida (HC3). Aquesta identificació permet, a través del pla d'intervenció individualitzat compartit (PIIC, veure apartat 2.4), una millor coordinació entre els dispositius d'atenció sanitària dels diferents nivells assistencials (primària, hospital, atenció 7/24, emergències).

2.2-Criteris d'inclusió d'un pacient a C2P2

A. GENERALS:

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

- Fragilitat, manifestada en forma d'ingressos llargs i/o freqüents, amb necessitat de seguiment estret per alt risc de descompensació.
- Necessitat d'intervenció i presa de decisions per obtenir una atenció coordinada.
- Síntomes de difícil control.
- Necessitat de capacitació intensiva de famílies i/o cuidadors.
- Mort probable a curt termini.
- Adequació de mesures diagnòstiques i terapèutiques acordades amb la família.
- Necessitat de centrar l'atenció al domicili i evitar hospitalitzacions.
- Situació 'contínuament' amenaçant.
- [Situació psicosocial d'alta vulnerabilitat]: els criteris d'inclusió són exclusivament clínics. Una situació de complexitat o alta vulnerabilitat social sumarà als altres criteris però no comptarà per ella mateixa.

B. ESPECÍFICS:

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

- Infants i adolescents amb formes greus d'epidermòlisi ampollosa.
- Pacients portadors de traqueostomia.

- Infants dependents de nutrició parenteral.

2.3- Beneficis de l'acció coordinada entre el Servei de C2P2 i l'equip d'AP

- Garanteix la **continuitat** de les cures 24h/ 365d.
- Permet un **increment de l'atenció domiciliària** com alternativa a l'ingrés hospitalari quan s'acordi amb la família. Això ens porta a la necessitat d'integrar el personal d'AP a l'equip de C2P2 rebent per part seva recolzament i **formació**, i reforçar la coordinació, tant per a casos individuals com de forma general mitjançant sessions clíniques conjuntes de coordinació C2P2-equips d'atenció primària.
- L'equip de pediatria (o medicina de família), com a referents a la vida del pacient, coneixedora del context social, emocional i cultural de la família **pot fomentar el vincle amb el procés assistencial** donant **continuitat quan el pacient surt de l'hospital**, evitant el sentiment d'abandonament. En aquestes circumstàncies adquireix especial rellevància la figura de l'equip d'AP.
- Permet **la identificació precoç de necessitats** psicològiques, socials i espirituals del nen i la seva família que comportarà la derivació més idònia tenint en compte els recursos de que es disposa (equip d'atenció psicosocial i espiritual de C2P2, treballadora social d'AP – en cas que no haguessin iniciat intervenció proactiva prèviament – (CSMIJ, CSMA, Serveis Socials, professionals d'AP d'atenció a adults, comunitats religioses...). Superat l'ingrés a C2P2 l'equip de cronicitat es coordina amb la seva UBA/referent de cronicitat i treballadora social per valorar l'atenció necessària i les necessitats postingrés.
- L'Equip d'Atenció Primària, per la seva proximitat i coneixement del pacient, pot monitoritzar i controlar els símptomes derivats de la pròpia malaltia i els efectes secundaris de les medicacions habituals. També ha d'estar familiaritzat amb la medicació pròpia del final de la vida. Per això és important la formació dels professionals per part del servei C2P2 en patologia crònica complexa a través de cursos i recursos on line.
- L'Equip d'Atenció Primària, des de la seva proximitat, ajuda en l'autogestió emocional de l'infant i la família, **reforça el paper de cuidadors dels pares, vetlla pels germans dels malalts i identifica signes d'alarma**. Treballa per a desenvolupar i oferir eines per a la millor capacitat dels cuidadors per a la cura dels pacients i per captar les seves necessitats.

- El personal d'AP participa de forma coordinada amb l'equip de C2P2 en l'**elaboració del Pla Terapèutic** replantejant proves i necessitats terapèutiques adequades a la situació de cada moment i segons l'evolució mèdica i emocional de cada cas.
- L'equip de pediatria **gestiona el flux de la informació** a l'infant i la família respectant el ritme del seu procés d'adaptació a la malaltia.

2.4- Elaboració conjunta d'un pla terapèutic

El Pla Terapèutic és un **document compartit** (Annex 5.6: model de pla terapèutic) elaborat conjuntament des del primer moment per part de l'equip de C2P2 i el personal d'AP, al que poden accedir amb facilitat tots els professionals implicats en la cura i el seguiment del pacient malalt i la seva família. Es tracta d'un document que es podrà trobar a "Documents de l'Usuari" a la Història Clínica d'atenció primària (ECAP). Alternativament, i per a fomentar la ràpida localització i descàrrega del document, des d'AP es podrà traslladar la informació al format PIIC disponible per a tots els pacients crònics complexos a la història clínica compartida (HC3).

Un cop establert el primer contacte entre personal de C2P2 i d'AP es constitueix un "Equip únic d'Atenció individualitzada" i s'acorda una **primera visita pediatra/infermera/(treballadora social i psicòleg, si escau) de C2P2 amb l'equip d'AP (pediatra/infermera/treballadora social) al domicili del pacient**, per valorar-ne les condicions i familiaritzar-se amb l'entorn de l'infant i la seva família. Aquestes visites van acompanyades d'una reunió prèvia de tots els professionals implicats, presencial o telemàtica, per compartir la informació del cas i els objectius de la visita, per així treure el màxim profit de la visita domiciliària conjunta.

El Pla Terapèutic **recull tota la informació rellevant per a l'adequada informació i coordinació** dels professionals i **es va elaborant entre tots** a mesura que es va intervenint en el cas i que la malaltia i la situació emocional de l'infant i la seva família van evolucionant.

El Pla inclou diferents aspectes com:

1. **Dades personals del pacient, resum de la malaltia , tractament actual, situació psicoemocional, aspectes socials, aspectes espirituals.**

2. **Planificació de la freqüència i la ubicació de les visites de seguiment**, així com el professional referent més adient en funció del nivell de complexitat del pacient; complicacions, ingressos, aguditzacions de la malaltia de base, canvis de medicació i presa de decisions importants en els diferent punts del procés. En aquest punt és necessària la participació dels diferents **especialistes** implicats.
3. **Pla de decisions anticipades o d'emergències**: El pla ha de recollir de la forma més detallada possible les **mesures terapèutiques que s'han i no s'han de realitzar** en cada fase de la malaltia. L'equip d'AP, de forma coordinada amb l'equip de C2P2, hauran d'assegurar-se que el pla terapèutic reflecteix degudament la **voluntat del pacient i/o de la seva família**, que han estat correctament informats en relació a la seva malaltia i les opcions terapèutiques i de suport vital de que disposen a cada punt. El pla ha de recollir de la forma més detallada i precisa possible la forma d'actuar acordada davant les possibles eventualitats pròpies de l'evolució de cada malaltia que poguessin plantejar problemes ètics, evitant dubtes o errors d'interpretació.
4. **Objectius terapèutics**. Pla de control de símptomes on quedi registrat el tractament acordat pels símptomes previsibles a cada fase de la malaltia i de l'atenció psicossocial i espiritual.

2.5- Coordinació amb serveis d'atenció 7/24 del territori, si estan disponibles

Per a l'atenció a pacients adults crònics complexos (PCC) i amb malaltia crònica avançada (MACA) en alguns territoris es disposa d'equips que ofereixen assistència 7/24, cobrint franges horàries en que no està disponible l'equip habitual d'AP.

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

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

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

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

2.6- Final de vida i dol

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

- **Mail informatiu per als professionals.** El professional que s'assabenti primer de la mort de l'infant o adolescent envia un e-mail informant de la defunció a la resta de professionals que han participat en la cura del nen.
- Una setmana després de la mort, un professional de "l'Equip únic d'Atenció Individualitzada" fa una **trucada a la família** traslladant el seu condol i oferint una **visita de tancament aproximadament al cap d'un mes**. Aquesta visita es pot fer al domicili, a l'hospital o al CAP depenent de la preferència de la família. En aquesta visita de tancament s'ofereix el seguiment per part de la **Unitat de Dol**.
- **L'Equip d'Atenció Primària** ofereix la seva ajuda **per elaborar el dol** a la família, donar suport especialment als germans (des de la proximitat de ser el seu equip d'atenció primària), i per detectar de forma precoç els dols complicats, coordinant-nos amb la unitat del dol i els psicòlegs de zona segons necessitats.
- Aproximadament als 2 mesos es fa un **tancament professional** on es convida, mitjançant e-mail, a tots els professionals que han estat implicats en l'assistència de l'infant i que hi vulguin assistir. En aquestes sessions s'efectua un repàs de la història de malaltia, les circumstàncies de la mort, la visita de tancament amb la família i les experiències i aprenentatges viscuts pels professionals a través del cas. Aquestes sessions es fan a HSJD els dimarts a les 13:00 h i es pot assistir en format presencial i telemàtic.

3- PACIENTS AMB CRONICITAT I COMPLEXITAT MENOR, NO ATEOS AL SERVEI C2P2

Els pacients amb malalties cròniques que no compleixen criteris per ser atesos en el servei de C2P2, el contacte s'haurà de fer amb el/s serveis especialistes responsables del pacient. Aquest contacte es realitzarà a través de la gestora de casos o assistent clínic de cada servei (annex 5.5). Aquests professionals gestors de casos o assistents clínics donaran resposta directament o traslladaran la pregunta a l'especialista responsable del pacient.

En cas de que el servei no disposi d'una figura gestora de pacients, la consulta es realitzarà mitjançant el programa vincles de l'hospital Sant Joan de Déu.

4- CENTRE D' ATENCIÓ INTERMÈDIA LA CASA DE SOFÍA

4.1. Definició

La Casa de Sofía (LCS) és el primer centre d'atenció intermèdia d'Espanya per a l'atenció de pacient pediàtric crònic complex o amb malaltia avançada.

És un centre liderat per l'Hospital Sant Joan de Déu, promogut pel CatSalut i en col·laboració amb l'Hospital Vall d'Hebron i el Consorci Corporació Sanitària Parc Taulí. Forma part de la Xarxa d'Atenció Pal·liativa Pediàtrica de Catalunya, pel que pot ingressar qualsevol infant o adolescent de Catalunya.

L'objectiu del centre és evitar, quan sigui possible, l'ingrés a l'hospital d'aguts, retardar l'hospitalització de llarga durada i atendre el pacient per a donar-li l'estabilitat clínica o la millora funcional necessària per a tornar al seu domicili. També està pensat com un suport a l'alta per a evitar reingressos, un espai d'acompanyament i capacitat dels cuidadors o una opció per a les famílies els fills de les quals estan en situació de final de vida i trien viure aquest procés en un centre en comptes del domicili.

4.2. Criteris d'ingrés

Pacients amb cronicitat complexa o necessitats pal·liatives amb alguns dels següents supòsits:

- a. Subagudització: procés intercurrent que aguditza la malaltia de base i provoca un deteriorament de la salut, precisant canvis en el tractament i/o cures. Ingressos des de casa, des del CAP o des d'urgències.

- b. Convalescència: situació de recuperació després d'un procés d'empitjorament clínic que ha motivat un ingrés en centre d'aguts. Inclou la necessitat de capacitació als cuidadors o pacient: situacions que requereixen d'educació terapèutica del pacient i cuidadors, ja sigui per l'ús de tecnologia de suport vital (catèters, respiradors, traqueostomies, gastrostomies, nutrició parenteral), com de cures o administració de medicacions complexes.
- c. Cures Pal·liatives: Situacions de malaltia avançada i final de vida.
- d. Respir familiar: per permetre a la família durant un dies un descans en la cura del fill malalt, afavorint l'autocura dels cuidadors.

4.3. Coordinació La Casa de Sofia-atenció primària en pacients atesos pel servei C2P2

En els pacients atesos prèviament a C2P2, quan des d'atenció primària es detecti alguna de les situacions anteriors que podria beneficiar-se d'un ingrés a La Casa de Sofia, la demanda es vehiculitzarà a través de l'equip de C2P2: mitjançant e-mail als referents del cas o trucada telefònica, segons el grau d'urgència. L'equip de C2P2 valorarà conjuntament la situació amb els responsables de La Casa de Sofia i es donarà una resposta a l'equip d'AP i a la família.

4.4. Protocol de coordinació de pacients no atesos des de C2P2

Si l'equip d'atenció primària identifica un pacient amb una situació tributària d'ingrés a LCS, pot sol·licitar l'ingrés directament al centre d'atenció intermèdia.

- En casos no urgents (respir, necessitat de capacitació, subagudització no greu): enviar derivació a través de l'ECAP a l'HSJD (indicant clarament al text lliure que l'ingrés és per a Casa Sofia) i trucar al telèfon de LCS per explicar el cas (93 253 21 00, Ext 77500).

En ambdues vies caldrà especificar el CIP del pacient, dades clíniques bàsiques i el motiu d'ingrés.

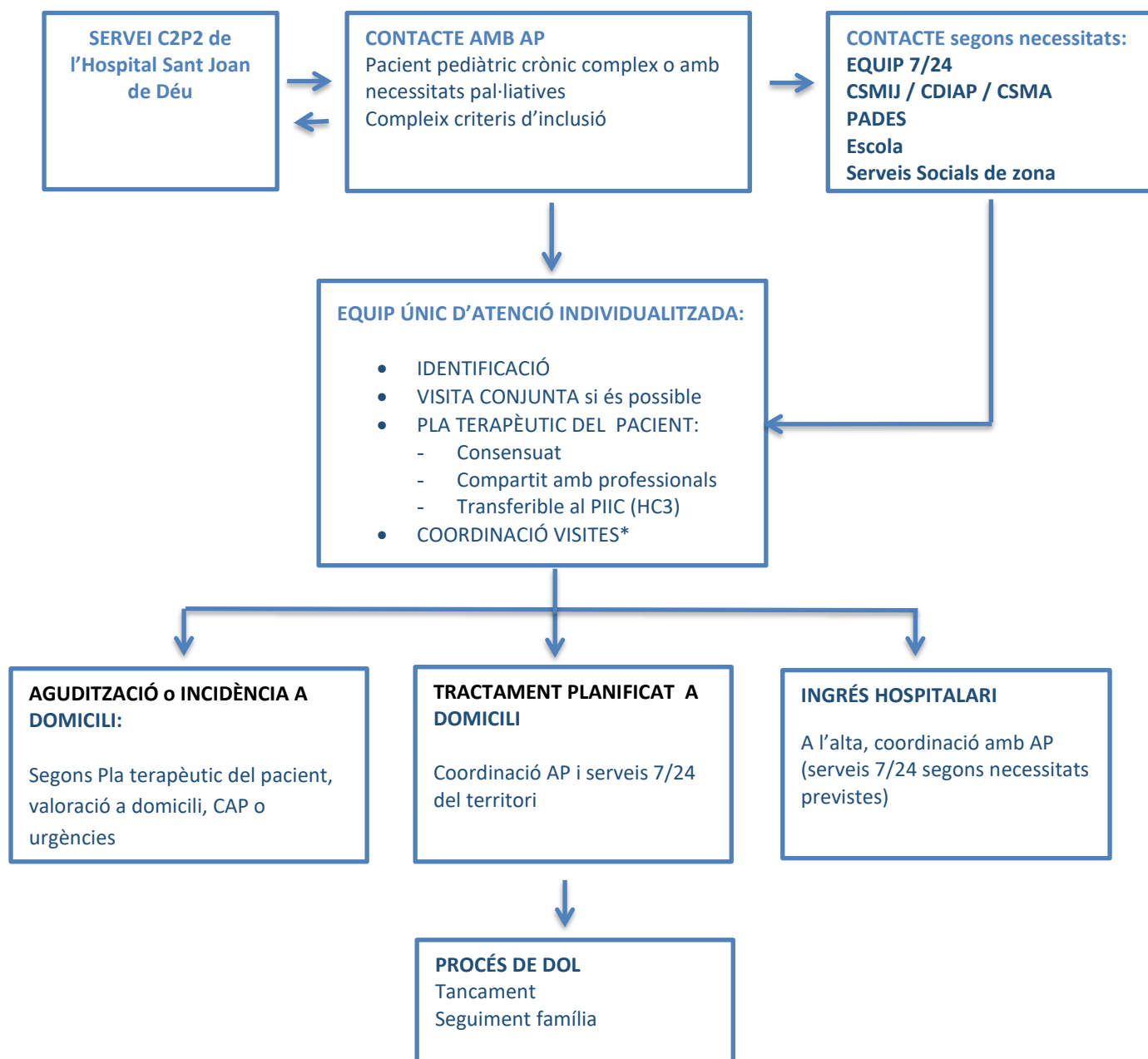
- En final de vida: trucar al telèfon directe del pediatra de Casa Sofia (673.18.12.06) per a gestionar l'ingrés directe.

- En casos urgents (subagudització greu o situacions que posen en risc la vida del pacient): derivar a urgències de HSJD indicant la possibilitat d'ingrés a LCS. És important la valoració primer a urgències per si precisa d'exploracions complementàries o per si hi ha evolució ràpida de la malaltia que requereix UCIP. Un cop efectuada aquesta valoració, des d'urgències es gestionarà l'ingrés a LCS si hi ha disponibilitat de llits.

5.ANNEXES

- 5.1- Diagrama de fluxos en la coordinació C2P2 – Atenció primària
- 5.2- Directori de professionals referents de l'equip de Sant Joan de Déu
- 5.3- Directori de La Casa de Sofía
- 5.4- Equip Gestor **Pediàtric del Pacient Crònic Complex Pediàtric** (PCCP) i Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat (UTACC) i altres serveis
- 5.5- Directori de contactes de gestores de pacients o assistents clínics d'especialitats de l'hospital Sant Joan de Déu
- 5.6- Model de Pla terapèutic

ANNEX 5.1- DIAGRAMA DE FLUXOS EN LA COORDINACIÓ C2P2 – ATENCIÓ PRIMÀRIA



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

ANNEX 5.2: DIRECTORI DE CONTACTES DEL SERVEI D'ATENCIÓ PAL·LIATIVA I PACIENT CRÒNIC COMPLEX (Servei C2P2) DE L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Telèfon Assistent clínic (8-16:30h): 673.17.13.11

Mail: hospitalbarcelona.C2P2@sjd.es (referent: Paula Aguila, assistent clínic)

Telèfon urgències clíniques 7/24: 658.870.122

ANNEX 5.3: DIRECTORI DE LA CASA DE SOFÍA

Telèfon general: 93 253 21 00, Ext 77500

Pediatra (Teresa Gili): trucar al telèfon general, busca 87504 (telèfon directe 673.18.12.06)

Supervisora infermera (Laura González): trucar al telèfon general, busca 87502

ANNEX 5.4: EQUIP GESTOR DEL PACIENT CRÒNIC COMPLEX PEDIÀTRIC (PCCP) I UNITAT TERRITORIAL D'ATENCIÓ A LA CRONICITAT I COMPLEXITAT (UTACC) I ALTRES SERVEIS

Referent Servei d'Atenció Primària de l'Alt Penedès-Garraf-Baix Llobregat Nord (SAP APGN):

- Adjunta a la Direcció del SAP APGN: Eva Casan Albiach
ecasan.apms.ics@gencat.cat

Equip de Pediatria Territorial Alt Penedès (EAPT AP)

- Directora de l'EAPT AP: Cèlia Pujol Puyané Tel: 677 390 999
mpujol.apms.ics@gencat.cat
- Adjunta a la Direcció de l'EAPT AP: Núria Gorina Ysern Tel: 699 970 199
ngorina.apms.ics@gencat.cat
- Correu genèric de l'EAPT:
pediatriapenedes.apms.ics@gencat.cat Tel: 938879258

Equip Gestor del pacient crònic complex pediàtric (PCCP) de l'EAPT AP

- Infermera: Eva Escardó Piñol
eescardo.apms.ics@gencat.cat
- Pediatra: Emma Duran Duque
edurand.apms.ics@gencat.cat
- Treballadora Social: Maria Joana Jacobs Cacha
mjacobs.apms.ics@gencat.cat

Altres contactes de l'Alt Penedès

- **Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat de l'Alt Penedès (UTACC)**
Coordinadora: Antònia Gahete Santiago Tel: 93 890 47 86 / 93 819 92 36
agahete.apms.ics@gencat.cat
- **CSMIJ.** Coordinadora: Natàlia Albaiges Tel: 93 817.25.85
natalia.albaiges@sjd.es
- **CDIAP.** L'Espiga Vilafranca del Penedès Tel.: 93 890.47.06
cdiap.espiga@yahoo.es
- **CSMA.** Coordinadora: Pilar Muley Tel: 93 892.54.10

Equip de Pediatria Territorial Garraf (EAPT Garraf)

- Directora de l'EAPT AP: Cinta Valldeperez Baiges
cvalldeperez.apms.ics@gencat.cat
Adjunta a la Direcció de EAPT Garraf: Esther Herrera Gomez
eherrera.apms.ics@gencat.cat
- Correu genèric de l'EAPT:
pediatriagarraf.apms.ics@gencat.cat

Equip Gestor del pacient crònic complex pediàtric (PCCP) de l'EAPT Garraf

- Infermera: Maria Marques Ponseti
mmarquesp.apms.ics@gencat.cat
- Pediatra: Susana Garcia Ohlrich
sgarciao.apms.ics@gencat.cat
- Treballador Social: Oscar Mercade Garcia
omercade.apms.ics@gencat.cat

Altres contactes del Garraf:

- **Unitat Territorial d'Atenció a la Cronicitat i Complexitat del Garraf (UTACC)**

Coordinadora: Antònia Gahete Santiago Tel: 93 893 22 00

agahete.apms.ics@gencat.cat

- **CSMIJ.** Coordinadora: Salome Juan Tel. 93 702 91 40

salome.juan@sjd.es

- **CDIAP.** Coordinador: Alfons Salmeron Tel . 93 815 64 43

asalmeron@cdiapgarraf.cat

- **CSMA.** Miriam Vilaplana Tel. 93 811 58 25

5.5- ANNEX 5: DIRECTORI DE CONTACTES DE GESTORES DE PACIENTS O ASSISTENTS CLÍNICS D'ESPECIALITATS
A L'HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Cardiologia: Emma Grau - Telf: 93 280 40 00, Extensió cardiologia 70336

Neurologia: Cristina Cámara- Telf: 93 280 40 00, Extensió 71470

Reumatologia: Carolina Estepa - Telf: 93 280 40 00, Busca 80703

Oncologia; Assistent clínic d'Hospital de dia: Mariona Marçal – Telf: 93 280 40 00, Extensió 71188

COT, assistent clínic: Toni Díez – Telf: 93 280 40 00, Busca 80679

Neurocirurgia, assistent clínic: – Telf: 93 280 40 00, Busca Ainoha Fernández 81455

Cirurgia: Natàlia Asmarats - Telf: 93 280 40 00, Busca 81188

Per a consultes clíniques puntuals: **Programa vincles** – Fer la consulta via web a la següent direcció:

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/ca/vincles-amb-primaria-consultes-entre-professionals>

ANNEX 5.6: MODEL DE PLA TERAPÈUTIC COMPARTIT

Nom i cognoms

CIP

Data Naixement

Data realització Pla terapèutic:

Dates d'actualització:

Nom del/s professional/s que el generen:

CUIDADORS PRINCIPALS: especificar noms pare/mare i/o les persones que tenen cura directa de l'infant

DIAGNÒSTICS – PROBLEMES DE SALUT ACTIUS

Malaltia de base:

Comorbiditats: problemes de salut derivats de la malaltia de base o concomitants.

TRACTAMENT

Pes(kg)

Tractament farmacològic

Especificar el tractament actiu amb el principi actiu del fàrmac, dosi i interval d'administració

Tractament no farmacològic

Especificar altres tipus de tractaments i periodicitat: *p.e., estimulació precoç 2 cops/setmana, fisioteràpia respiratòria diària, ...*

Dieta

Detallar si segueix algun tipus de dieta especial i tipus i quantitat de fórmules nutricionals.

AL·LÈRGIES – PROBLEMES RELACIONATS AMB LA MEDICACIÓ

Descriure al·lèrgies (tot tipus) i intoleràncies/reaccions adverses a fàrmacs rellevants.

DISPOSITIUS TECNOLÒGICS

Especificar tots els dispositius que el pacient utilitzi, amb les característiques/referència i programació si es tracta d'un aparell electrònic. Per exemple:

- Sonda de gastrostomia: model Mickey nº 16, 1.5 cm, baló inflat a 6 ml.
- Respirador model Astral, amb 2 programes:
 - o Dia: Mode CPAP a 8 cmH2O
 - o Nit: Mode PS, PEEP 6, PS 6 cm H2O
- Bomba d'alimentació: ritme 60 ml/h.

CURES

Especificar si precisa alguna cura especial de forma periòdica (*p.e., cures d'ostomies, sondes, ferides....*)

ÀMBIT PSICOSOCIAL

Breu descripció dels aspectes psicosocial rellevants i que impactin directament en la gestió del cas.

Situació familiar

Situació psicoemocional

Situació social i relacional

Espiritual

OBJECTIUS TERAPÈUTICS

P.e., prioritzar confort, o tractament precoç d'aguditzacions respiratòries, ...

RECOMANACIONS EN CAS DE DESCOMPENSACIONS

Es detallen les possibles aguditzacions i processos intercurrents previsibles, amb el maneig proposat per a cada una d'elles. Per exemple:

1. Si febre > 38°C: Derivació a urgències hospitalàries per a la realització d'hemocultius per descartar infecció de via central.

2. Si agudització respiratòria: Valoració al CAP. Iniciar antibioteràpia empírica oral amb amoxicil·lina a 80 mg/Kg/dia. Si broncoespasme associat iniciar broncodilatadors inhalats i prednisolona oral a 1-2 mg/Kg/dia en 2 dosis.

PLA DE DECISIONS ANTICIPADES

S'especifica les teràpies i procediments que estan indicats i els no indicats en el pacient en la situació actual, segons pla terapèutic consensuat del pacient. Exemples:

- *Indicat ingrés a UCIP per a ventilació no invasiva, no tributari d'intubació i ventilació mecànica.*
- *En cas d'agudització, permetre la mort natural. Desig de la família de centrar les cures a domicili.*

FREQÜÈNCIA DE VISITES

Especificar la freqüència amb les que es realitzaran les visites amb AP, C2P2 i especialitats i el lloc (hospital, CAP, domicili).

INFORMACIÓ ADICIONAL / CONTACTES

Referents per especialitats

Especificar la persona referent (especialista o gestor de casos del servei) de cada especialitat involucrada en el cas

Servei C2P2

Telèfon (de l'equip referent de C2P2) / Mail: hospitalbarcelona.C2P2@sjd.es

Especificar els referents directes del cas (pediatra, infermera, psicòleg, treballadora social, agent d'atenció espiritual)

Escola

Especificar el centre escolar de l'infant amb el/la tutor/a referent i director/a del centre i telèfon/mail de contacte

Centre d'Atenció Primària:

Especificar el CAP de zona i la infermera, pediatra (o metgessa de família) i treballadora social referents, amb telèfon/mail de contacte.

Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç (CDIAP) / CSMIJ

Especificar els professionals referents amb telèfon/mail de contacte si l'infant està en seguiment.