

HAURSARE

Euskadiko Kronikotasun konplexua eta zainketa aringarri pediatrikoak artatzeko sare integrala.

Red integral de atención a la cronicidad compleja y cuidados paliativos pediátricos de Euskadi.



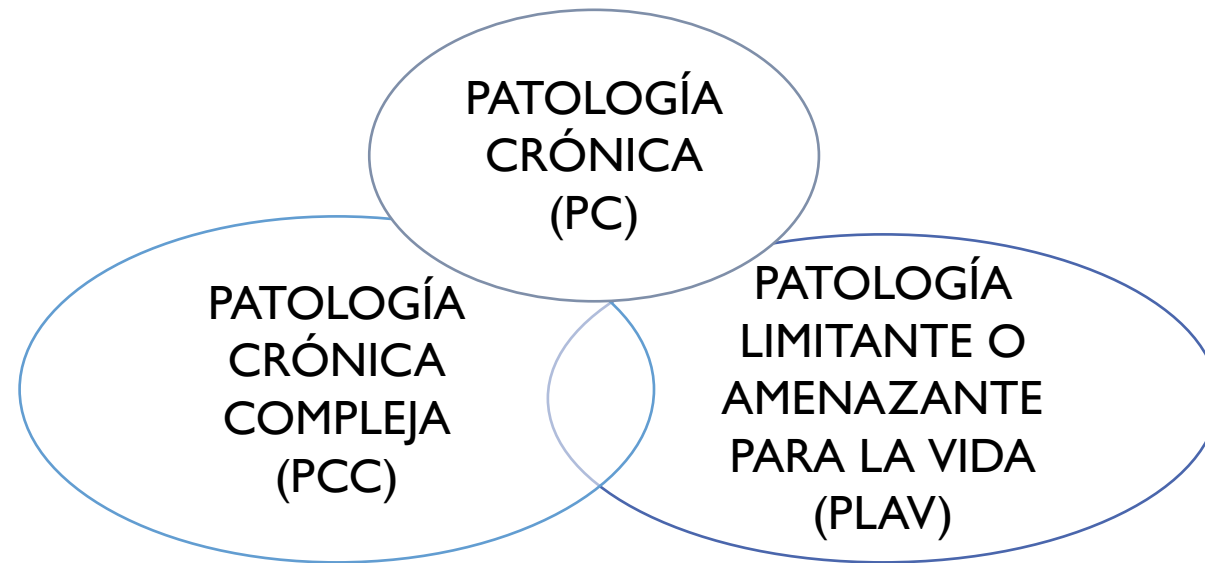
#EUSKADIBERRIA



SITUACIÓN DE PARTIDA



Situación actual



Avances médicos y mejoras técnicas

↑ supervivencia

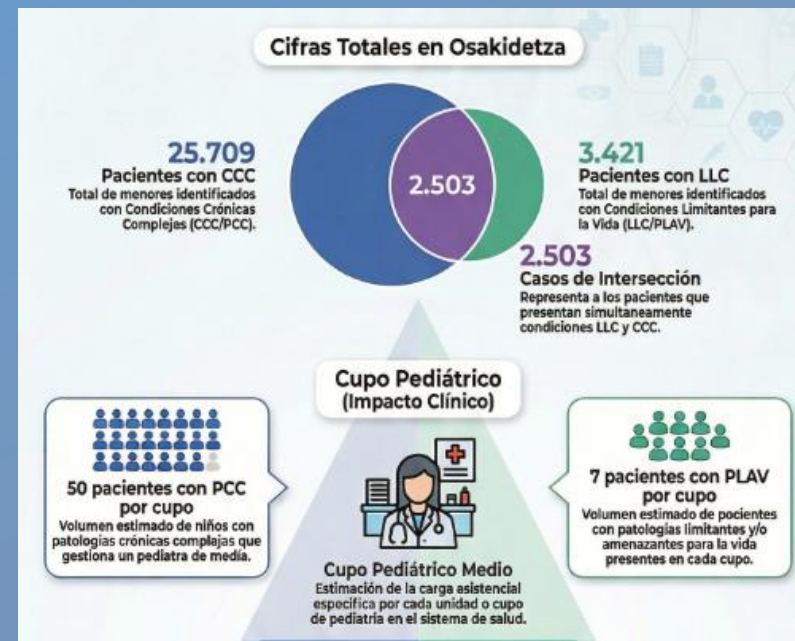
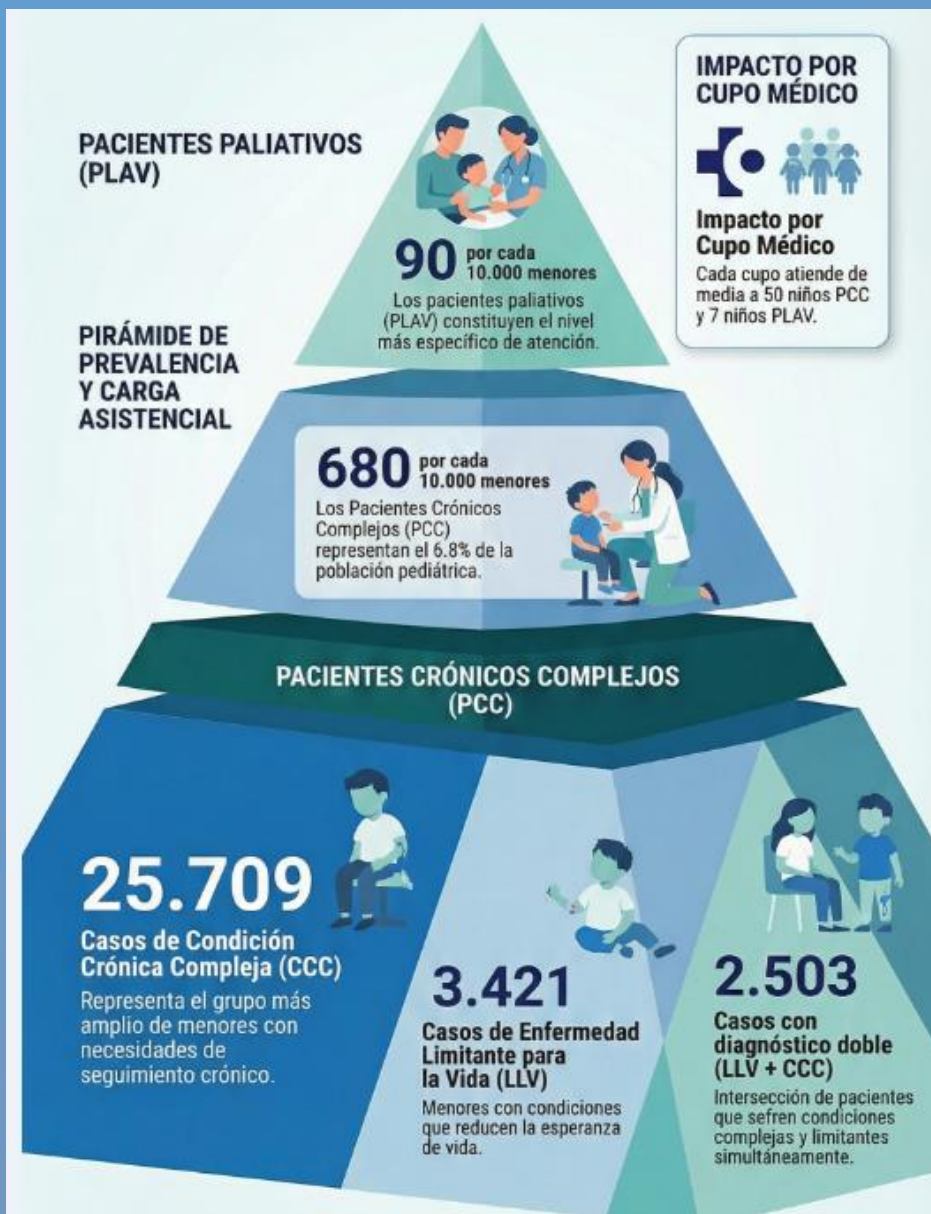
Cambios en el perfil de los pacientes pediátricos



Atención personalizada, integral e interdisciplinar

Identificación de pacientes + modelos de estratificación

Gestión proactiva + anticipación



0,9% de la población pediátrica tiene PLAV de alta complejidad (uso de recursos sanitarios, ingresos, dispositivos técnicos, ...)

JUSTIFICACIÓN



Grupos de Trabajo

Definiciones
consenso: PCC
y CPP

Claves
cronicidad
pediátrica

Propuesta
asistencial en
red (HaurSare)

Nuevos roles
de enfermería

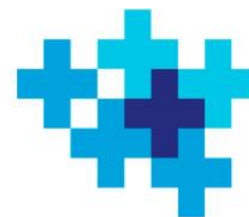
Percepción de
profesionales
en AP

Experiencia
paciente-familia

Hope4Kids

Pacto de Salud de Euskadi y HaurSare

- Atención centrada en la persona.
- Abordaje de la cronicidad y la complejidad
- Cuidados paliativos y atención al final de la vida.
- Fortalecimiento de la atención Primaria.
- Integración sociosanitaria.
- Acción comunitaria y fortalecimiento del entorno comunitario.
- Innovación organizativa.
- Fortalecimiento de los equipos profesionales.
- Humanización de la atención.
- Participación de pacientes y familias.
-



Euskadiko Osasun Ituna
Pacto Vasco de Salud



¿A DÓNDE VAMOS A LLEGAR?

Coordinación
(Servicios centrales)

Hospital de Cruces:
Equipo multidisciplinar +
atención domiciliaria
pediátrica

**Hospital Universitario
Donostia:**
Equipo multidisciplinar + atención
domiciliaria pediátrica

Hospital de Basurto:
Equipo multidisciplinar +
atención domiciliaria

**Enf ped gestora
casos PCC y CPP
Aten Primaria**

Hospital U. Araba:
Equipo multidisciplinar +
atención domiciliaria
pediátrica

3 hospitales comarcales en Gipuzkoa

- Pediatras referentes en cada centro
- Coordinación con hospital de referencia: HUD

ATENCIÓN CONTINUADA 24/7

MODELO ASISTENCIAL



#EUSKADIBERRIA

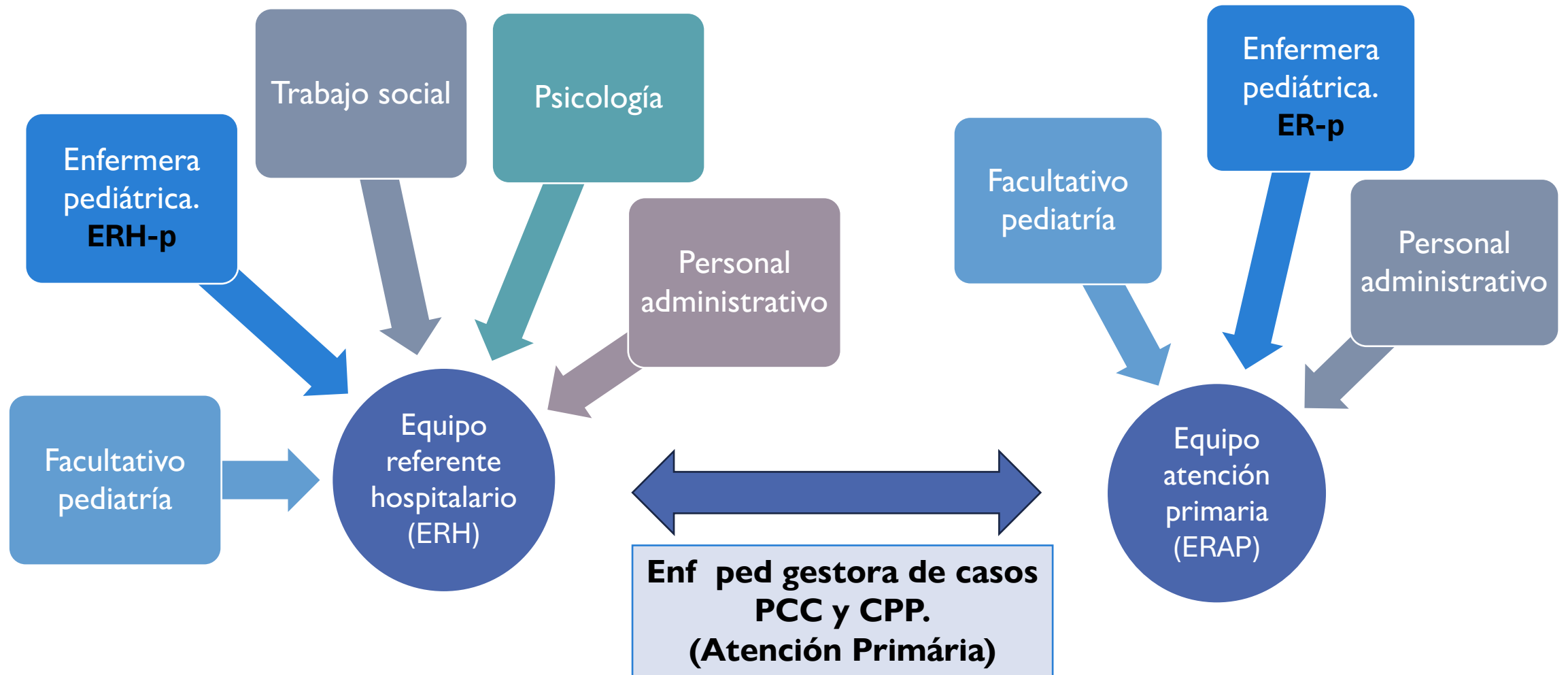


EQUIPOS DE LA RED Y RECURSOS HUMANOS

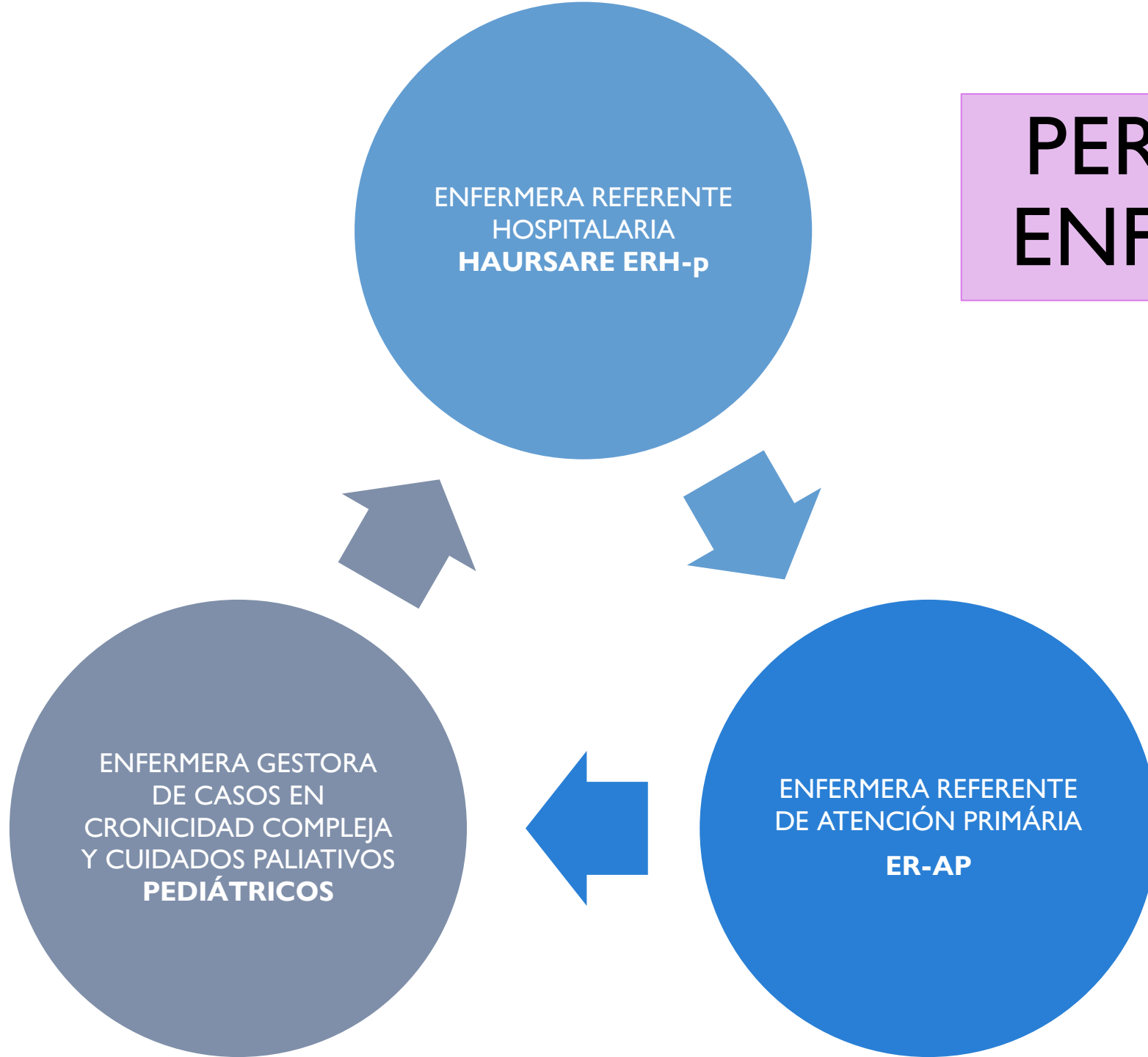


EQUIPOS REFERENTES EN RED

PEDIATRA COORDINADOR/A HAURSARE



PERFILES DE ENFERMERÍA



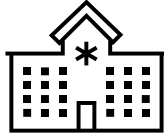
PRIMERA FASE HAURSARE DOTACIÓN NUEVOS RECURSOS HUMANOS.

PUESTO FUNCIONAL	NUMERO DE PLAZAS	ESTADO
Enfermería Especialista en Pediatría ámbito Atención Primaria	+16	Códigos aprobados.
Enfermería Especialista en Pediatría ámbito hospitalario	+ 7	Códigos aprobados en el expediente de ampliación de plantilla diciembre 2025.
Coordinador/a HaurSare	+ 1	
F.E.A. Pediatría hospitalario (equipo referente)	+ 6	
Psicologo/a clínico	+1	
Personal administrativo	+ 3	
Trabajaor/a Social	+1	

FUNCIONES DE LOS EQUIPOS Y PERSONAS IMPLICADAS

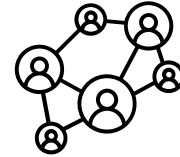


FUNCIONES DE LOS EQUIPOS



Equipo referente hospitalario

- Identificación
- Consulta multidisciplinar
- Formación profesionales y familias
- Asistencia domiciliaria en casos altamente complejos
- Plan Individualizado de Atención
- Interconsultas hospitalarias
- Coordinación con otros centros de referencia



Enf pediátrica gestora casos PCC y CPP

- Coordinación inter-niveles sanitarios + servicios sociales y educación
- Valoración avanzada de enfermería
- Plan Individualizado de Atención.
- Asistencia en domicilio en descompensaciones (complejidad media)
- Formación a familias y equipo de AP.
- Consultoría a equipos de AP



Equipo referente de AP

- Programa de salud
- Identificación y valoración de derivación si requiere
- Coordinación con servicios sociales de zona + educación
- Plan Individualizado de Atención
- Formación a familias en AP
- Asistencia domiciliaria en casos de estabilidad o reagudización leve-moderada
- Coordinación con equipo hospitalario y Enfermera gestora de casos CC y CPP

PSICOLOGÍA

Punto de partida:
1 psicólogo para todo Osakidetza:

- Funciones de coordinación de recursos
- Terapia grupal
- Teleconsulta (Videoconsulta)
- Asesoramiento para profesionales
- Proceso de cierre

Obejtivo: 1 psicólogo por territorio

- Asistencia directa a pacientes (PCC/ cuidados paliativos) y familias
- Coordinación de recursos locales
- Duelo perinatal
- Asesoramiento al equipo local

CIRCUITO ASISTENCIAL



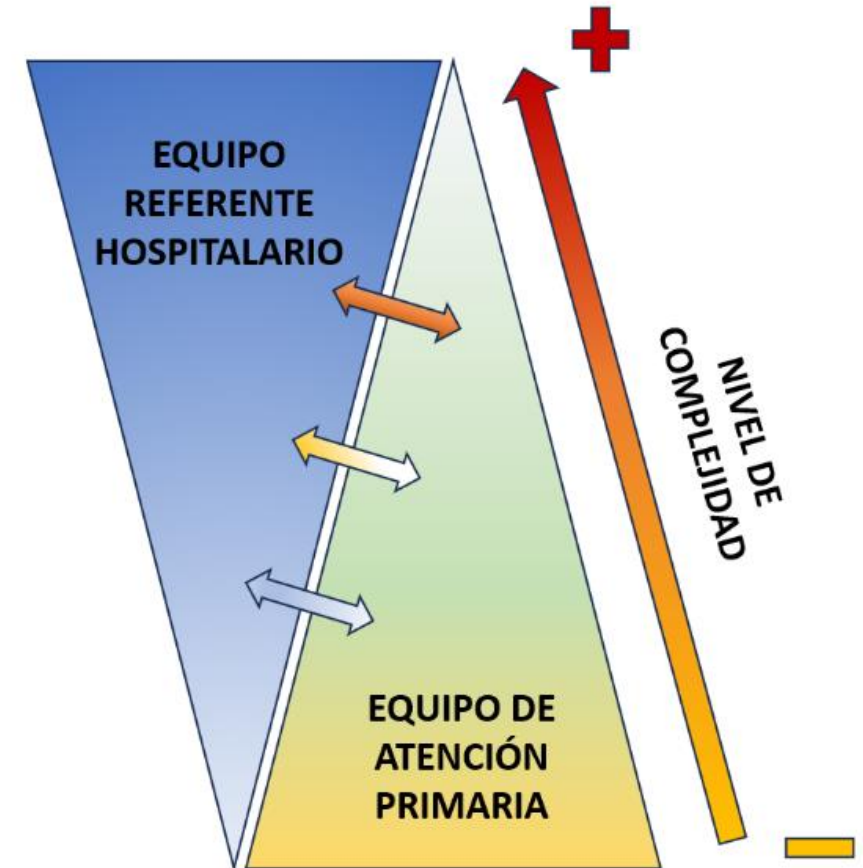
ATENCIÓN COORDINADA E INTEGRAL



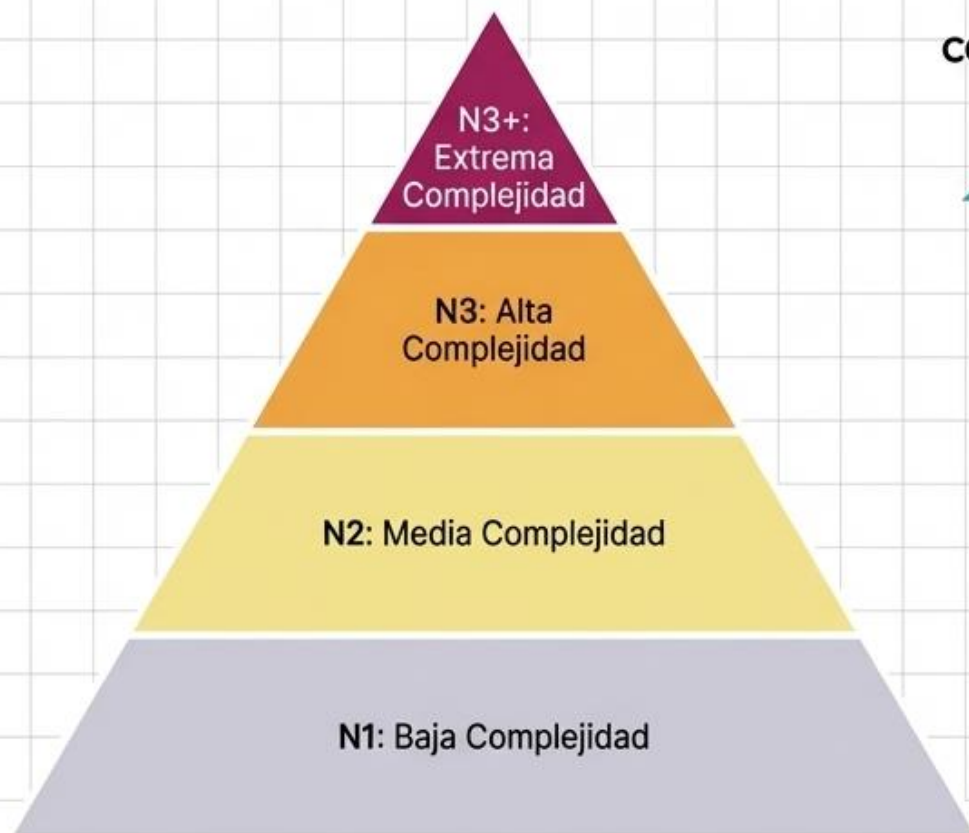
VALORACIÓN NIVEL DE COMPLEJIDAD

- Escala **PedCom Ampliada** → Inclusión como formulario en Osabide Global.
- Valoración clínica individualizada

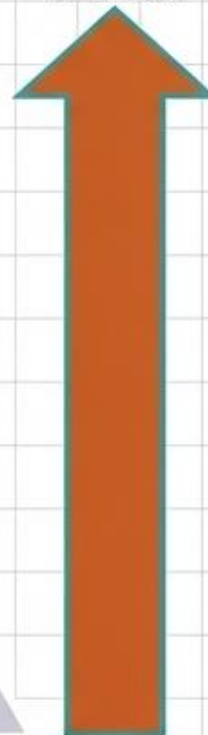
No complejo	≤ 6 puntos
Baja complejidad	6.5 – 10 puntos
Moderada complejidad	10.5 – 16 puntos
Alta complejidad	16.5 – 21 puntos
Complejidad Extrema	≥ 21 puntos



ATENCIÓN SEGÚN NIVEL DE COMPLEJIDAD



COMPLEJIDAD
CLÍNICA



Nivel 3+ (Extrema Complejidad / ≥ 21 pts): Fragilidad extrema, descompensación muy grave o fase de final de vida.
Respuesta: Despliegue total 24/7 y atención domiciliaria intensiva.

Nivel 3 (Alta Complejidad / 16.5 - 21 pts): Clínicamente inestables, alto riesgo, manejo difícil. Requieren atención paliativa especializada continua.
Respuesta: Intervención directa del Equipo Referente Hospitalario.

Nivel 2 (Media Complejidad / 10.5 - 16 pts):
Descompensaciones poco frecuentes; red social inadecuada que requiere entrenamiento.
Respuesta: Soporte primario con enlace hospitalario puntual.

Nivel 1 (Baja Complejidad / ≤ 6 pts): Pacientes estables con buena red sociosanitaria.
Respuesta: Atención Primaria estándar.

AVANZAR HACIA LA IDENTIFICACIÓN AUTOMATIZADA Y ESTRATIFICACIÓN PEDIÁTRICA

ATENCIÓN COORDINADA E INTEGRAL



COORDINACIÓN ENTRE NIVELES ASISTENCIALES



Enfermera Gestora de Casos PCC y CPP es la figura clave en la coordinación entre niveles asistenciales



Comunicación bidireccional entre AP y hospital



Formación técnica específica: Equipo hospitalaria a familia y equipo de AP



Visitas domiciliarias conjuntas: equipo pediátrico hospitalario – Enf Gestora Casos – Equipo pediátrico AP

TRANSICIÓN A ADULTOS



Establecimiento Rutas
especificas y modelos
asistenciales de transición

PROPUESTA DE ATENCIÓN CONTINUADA



CONTINUIDAD ASISTENCIAL: 24/7



GUARDIAS LOCALIZADAS

(PED + ENF)

PRIMERA LLAMADA
ENFERMERÍA



GUARDIA PRESENCIAL SI ATENCIÓN DOMICILIARIA

(CRITERIOS ESPECÍFICOS)



EQUIPOS REFERENTES HOSPITALARIOS

(+ OTRAS PERSONAS CON
FORMACIÓN, EJ ENFERMERIA
PED GESTORAS DE CASOS
CC Y CPP)



COMITÉ DE CPP

REUNIONES SEMANAES
PARA COMPARTIR
INFORMACIÓN (AGENDA EN
LA DIRECCIÓN GENERAL)

ITINERARIO FORMATIVO PARA LOS PROFESIONALES



Avanzado

- Equipos referentes hospitalarios de la red y Enfermería gestora de Casos PCC y CPP
- **Master oficial en CPP**. Si no disponen del master se facilitará el acceso al mismo.

Intermedio

- Profesionales con asistencia habitual a pacientes que pueden requerir CP o que participen en el circuito 24/7
- **Curso intermedio de urgencias en CPP**

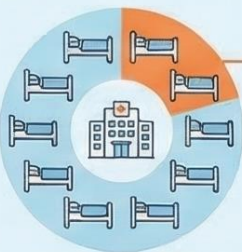
Básico

- Todos los profesionales del área de pediatría (AP y hospital)
- **Curso jakinsarea CPP**
- **Curso jakinsarea sobre soporte tecnológico** (Curso realizado en HUD)
- **Formación individualizada** a través de equipos referentes/EPAK-p en relación a casos concretos

HaurSare: Red de Atención Integral a la Cronicidad Compleja y Cuidados Paliativos Pediátricos en Euskadi

Un nuevo modelo organizativo de Osakidetza para coordinar la atención primaria y hospitalaria, priorizando el domicilio.

Impacto y Necesidad del Modelo HaurSare



2 de cada 10 hospitalizaciones

Los pacientes con PCC y PLAV representan el 20% de los ingresos pediátricos y el 50% de los días en UCI.



80% de la mortalidad hospitalaria

Ocho de cada diez menores que fallecen en el hospital padecen enfermedades crónicas complejas o patologías limitantes para la vida.



Crecimiento de la prevalencia

CAPV, un **6,9%** de menores de 19 años presenta cronicidad compleja y un **0,97%** requiere cuidados paliativos

Niveles de Atención según Complejidad (Escalas PaPas y PedCom)



Niveles 1 y 2: Foco en Atención Primaria

Para casos de complejidad baja o media, el seguimiento es prioritario en el centro de salud con apoyo hospitalario puntual.



La figura clave

La Enfermera de Práctica Avanzada lidera la gestión de casos y garantiza la coordinación entre el hospital, la escuela y el hogar.



Niveles 3 y 3+: Atención Paliativa y Domiciliaria

En alta complejidad, se activa el equipo hospitalario 24/7 para evitar ingresos y priorizar el cuidado en el domicilio.



Hope4Kids



Co-funded by
the European Union

HOPE4KIDS



Propuestas de coordinación



Apoyo al desarrollo del estudio de experiencia paciente-familia



Apoyo en el desarrollo de herramientas para identificación de pacientes de riesgo en historia clínica (PCC y CPP)



Valoración integral y Plan Individualizado de Atención pediátrico



Desarrollo de herramientas digitales para apoyo a la persona cuidadora (Zaindoo)



Formación a profesionales y estudiantes



Telemedicina: ej Maletik pediátrico

UNICAS – PROYECTO ENFERMEDADES RARAS EN PEDIATRÍA



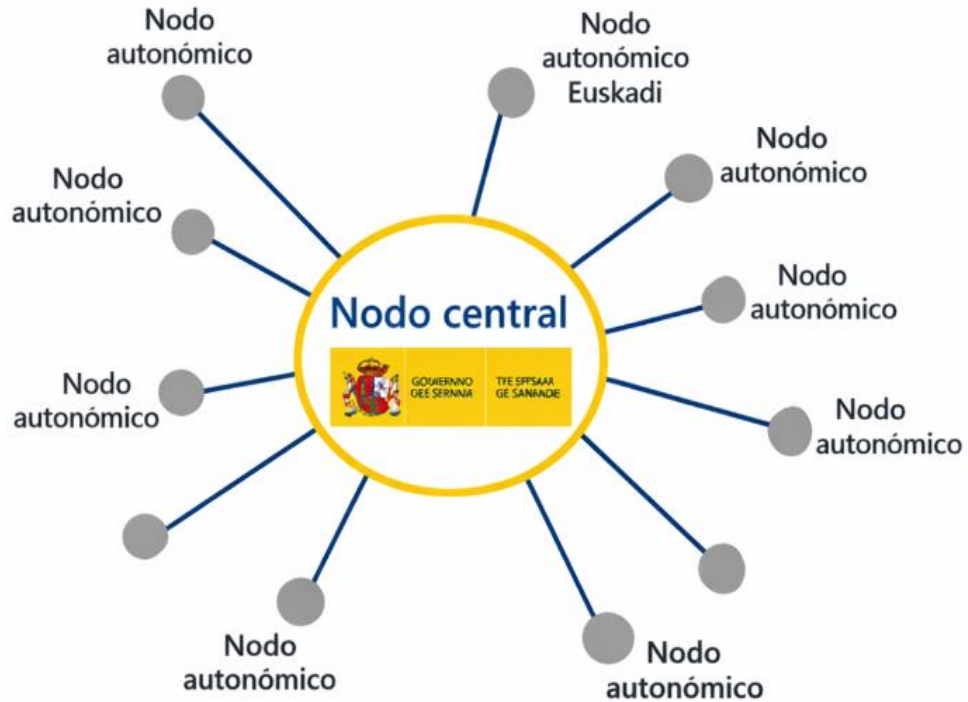
Salut/

 Generalitat
de Catalunya



#EUSKADIBERRIA





Visor de información clínica

Datos en fuente de origen (CCAA)

Evitar desplazamientos innecesarios de pacientes

Compartir información allá donde esté el paciente

Herramientas colaborativas (interconsultas, mensajería)

Búsqueda de casos para apoyo diagnóstico

Gestión documental de EERR



Pacientes

¿Qué permitirá ÚNICAS?

- ✓ Visualizar el historial clínico.
- ✓ Establecer mensajería asíncrona con profesionales.
- ✓ Visualizar el calendario de citas.
- ✓ Consultar de forma sencilla información sobre patología, ayudas y prestaciones.



Profesionales

¿Qué permitirá ÚNICAS?

- ✓ Visualizar la información del paciente (informes, pruebas, imágenes médicas, datos genéticos y fenotípicos).
- ✓ Establecer mensajería asíncrona con pacientes, familiares, cuidadores y otros profesionales.
- ✓ Consultar citas notificadas desde los Sistemas de Información.
- ✓ Acceso a herramientas colaborativas para realizar interconsultas.
- ✓ Consultar información personalizada sobre necesidades de capacitación y formación.



Gestores

¿Qué permitirá ÚNICAS?

- ✓ Definir procesos de alto nivel necesarios para el seguimiento de pacientes.
- ✓ Organizar, almacenar y recuperar la información asociada a las enfermedades minoritarias.
- ✓ Visualizar un cuadro de mando clínico con visión longitudinal de los pacientes.
- ✓ Monitorear indicadores clínicos y operativos en tiempo real.



CANAL ÚNICAS

Enfocado en **el paciente, la familia y las personas cuidadoras**, para la visualización global e integrada de su expediente.



ÚNICAS 360

Enfocado en los **profesionales sanitarios**, para ofrecer una visualización global e integrada de los pacientes ÚNICAS. Ofrece un entorno de visualización y trabajo colaborativo.

CONTACT CENTER

GESTOR DE PROCESOS

ADMINISTRACIÓN Y SEGURIDAD

ANALÍTICA DE DATOS

GESTIÓN DOCUMENTAL

HAURSARE

Euskadiko Kronikotasun konplexua eta zainketa aringarri pediatrikoak artatzeko sare integrala.

Red integral de atención a la cronicidad compleja y cuidados paliativos pediátricos de Euskadi.

+

○

●

