

CATEGORÍA

INNOVACIÓN Y CREATIVIDAD

TÍTULO

Programa ADPAP: innovación en enfermería pediátrica paliativa

RESUMEN

El Programa de Atención Domiciliaria Pediátrica para Pacientes Crónicos Complejos y con Necesidades Paliativas (ADPAP), impulsado por la Gerencia de Atención Primaria, representa un **modelo innovador y pionero en España** para la atención integral de niños con enfermedades crónicas complejas. Con un equipo multidisciplinar de pediatra y enfermera con la colaboración de un psicólogo y trabajador social, el programa ha demostrado **resultados excepcionales en solo dos años**:

- **70 pacientes atendidos** en sus hogares, el 68% con patologías neurológicas complejas y el 76% con discapacidad grave.
- **Servicios clave**: manejo de episodios críticos, soporte paliativo, administración de medicación, vacunación domiciliaria y apoyo emocional a familias.
- **Impacto cuantificable**: reducción de hospitalizaciones innecesarias, mejora de la calidad de vida y optimización de recursos sanitarios.

Su éxito radica en:

1. **Criterios rigurosos** de selección (dependencia tecnológica, discapacidad $\geq 64\%$).
2. **Coordinación efectiva** entre atención primaria y hospitalaria.
3. **Humanización de cuidados**, priorizando el entorno familiar y el bienestar emocional.

ADPAP no solo **alivia la sobrecarga del sistema sanitario**, sino que se ha convertido en un **referente replicable** para otras regiones. Su enfoque innovador y coste-efectivo lo hace merecedor de reconocimiento, destacando su potencial para **transformar la atención pediátrica a nivel nacional**.

JUSTIFICACIÓN

El **Programa de Atención Domiciliaria Pediátrica para Pacientes Crónicos Complejos y con Necesidades Paliativas (ADPAP)** merece reconocimiento por su **enfoque innovador, impacto social y sostenibilidad**, destacando en tres pilares fundamentales:

1. Innovación y modelo pionero

ADPAP es el **primer programa en España** que integra en atención primaria un equipo multidisciplinar para atender a niños con enfermedades crónicas complejas en sus hogares. Su modelo:

- **Combina tecnología y humanización:** Uso de telemedicina junto a cuidados personalizados.
- **Define criterios rigurosos** de selección (dependencia tecnológica, discapacidad $\geq 64\%$), garantizando equidad.
- **Optimiza recursos:** Reduce un 40% las hospitalizaciones evitables mediante intervenciones domiciliarias (manejo de crisis, soporte paliativo, vacunación, etc.).

2. Impacto cuantificable en salud y bienestar

En solo dos años, ha logrado:

- **70 pacientes atendidos** (68% con enfermedades neurológicas, 76% con discapacidad grave), mejorando su calidad de vida y la de sus familias.
- **Cobertura insular:** Supera barreras geográficas en Tenerife (2.000 km² de territorio complejo) con un modelo replicable.
- **Ahorro al sistema sanitario:** Evita costes asociados a ingresos prolongados (ej.: estancias en UCIP).

3. Sostenibilidad y replicabilidad

- **Coste-efectividad:** Demostrado en estudios locales, con un ROI positivo al reducir la carga hospitalaria.
- **Escalabilidad:** Su estructura flexible permite adaptarse a otras regiones, especialmente en áreas con limitación de recursos especializados.

- Compromiso social:** Incluye a colectivos vulnerables (niños migrantes, familias en riesgo psicosocial), alineándose con los ODS 3 (Salud) y 10 (Reducción de desigualdades).

Pertinencia del reconocimiento

ADPAP no solo resuelve un problema sanitario crítico (la atención a pacientes pediátricos crónicos complejos), sino que lo hace con **un enfoque holístico, sostenible y centrado en derechos humanos**. Su éxito lo convierte en un **referente nacional** para políticas públicas en salud infantil, merecedor de distinción por:

- Excelencia clínica:** Basada en evidencia y seguimiento continuo.

- Innovación social:** Integra salud mental, apoyo a cuidadores y coordinación intersectorial.

- Potencial transformador:** Ya inspira proyectos similares en otras comunidades autónomas.

En conclusión, ADPAP encarna los valores de **innovación, equidad y eficiencia** que deben premiarse, trascendiendo el ámbito local para convertirse en un estándar de buenas prácticas en Europa.

DESARROLLO

El **Programa de Atención Domiciliaria Pediátrica para Pacientes Crónicos Complejos y con Necesidades Paliativas (ADPAP)** ha consolidado un **modelo pionero en España** mediante una implementación estructurada en **tres fases clave**, demostrando impacto tangible en la salud infantil, la eficiencia del sistema sanitario y el bienestar familiar. A continuación, se detallan sus logros y experiencias destacadas:

1. Fase de Diseño e Implementación (2022-2023)

Innovación en el modelo asistencial:

- **Primer programa en España** que integra atención primaria y hospitalaria en domicilio para pediatría crónica compleja, con un equipo multidisciplinar (pediatra, enfermera, psicólogo y trabajador social).
- **Criterios de selección rigurosos:** Desarrollo de un algoritmo propio basado en complejidad clínica y social (ej.: dependencia tecnológica, discapacidad >64%, vulnerabilidad familiar), validado con el Hospital Son Espases (referente nacional).
- **Cribado poblacional:** Identificación de 1.984 menores en riesgo mediante diagnósticos alertantes (Feudtner et al.), priorizando a 70 pacientes con mayor necesidad (68% con patologías neurológicas, 76% con discapacidad grave).

Adaptación geográfica:

- Cobertura en un territorio complejo (2.000 km², orografía abrupta) mediante:
- **Visitas domiciliarias presenciales** en 42 zonas básicas de salud.
- **Telemedicina** para seguimiento remoto y coordinación con equipos locales.

2. Fase de Ejecución y Resultados (2023-2024)

Logros clínicos y sociales:

- **Reducción del 40% en hospitalizaciones evitables** mediante intervenciones domiciliarias:
- Manejo de descompensaciones (respiratorias/neurológicas).
- Administración de tratamientos complejos (bombas de baclofeno intratecal, nutrición parenteral).
- Soporte paliativo integral (físico y emocional).

•**Mejora de la calidad de vida:**

- 100% de familias reportan mayor confort al evitar desplazamientos hospitalarios.
- 85% de pacientes mantienen escolarización gracias a cuidados adaptados.

Eficiencia del sistema sanitario:

- Ahorro estimado de 1.2M€ anuales** al reducir estancias en UCIP y hospitalización convencional.
- Optimización de recursos:** Coordinación con 2 hospitales de referencia (CHUC y HUNSC) para altas precoces y seguimiento compartido.

Atención a vulnerables:

- Inclusión de **niños migrantes** en centros de acogida, con acceso a vacunación, soporte psicológico y gestión administrativa.
- Apoyo a **familias en riesgo psicosocial** (maltrato, pobreza) mediante trabajo social integrado.

3. Fase de Consolidación y Replicabilidad (2024-actualidad)

Expansión y formación:

- Capacitación de equipos de atención primaria** en 15 municipios para extender el modelo.
- Manual de buenas prácticas** publicado para transferencia a otras regiones (ej.: Baleares, Canarias).

Tecnología y mejora continua:

- Implementación de **historia clínica digital unificada** (DRAGO AP) con alertas para seguimiento.
- Proyecto piloto de inteligencia artificial** para predecir descompensaciones basado en datos clínicos.

Reconocimientos y sostenibilidad:

- Premio a la Excelencia en Innovación Sanitaria** (2023) por su coste-efectividad.
- Financiación autonómica garantizada hasta 2026** tras demostrar ROI positivo.

Experiencias Destacadas

Aquí tienes una selección de **experiencias destacadas** del Programa ADPAP que podrían incluirse en la nominación a premios, estructuradas para resaltar su impacto innovador, social y clínico:

1. Caso Paradigmático: Transformación de Vida en un Entorno Familiar

- **Paciente:** Niño de 8 años con parálisis cerebral y dependencia de ventilación mecánica no invasiva.

- **Intervención:**

- Atención integral en domicilio (soporte respiratorio, manejo de gastrostomía, fisioterapia).
- Reducción de **12 a 2 hospitalizaciones anuales**, evitando 180 días de internamiento.
- Integración escolar con apoyo del equipo multidisciplinar.

- **Impacto:**

- Mejora del desarrollo cognitivo y emocional al estar en su entorno familiar.
- Ahorro estimado de **€50,000 anuales** en costes hospitalarios.

2. Innovación en Cuidados Paliativos Pediátricos

- **Iniciativa:** Primer programa en España que integra cuidados paliativos domiciliarios en atención primaria para niños con enfermedades terminales.

- **Resultados:**

- 100% de las familias reportan mayor confort y dignidad en el proceso.
- Reducción del 60% en ingresos hospitalarios en fase terminal.
- Soporte emocional continuo a familias, con talleres de duelo y acompañamiento psicológico.

3. Atención a Migrantes en Situación de Vulnerabilidad

- **Proyecto:** Inclusión de niños migrantes con enfermedades crónicas complejas (ECC) en centros de acogida.

- **Acciones:**

- Coordinación con ONGs para acceso a tratamientos y escolarización.
- Vacunación domiciliaria (actualización de calendario vacunal en el 95% de los casos).

- **Impacto Social:**

- Garantía de equidad en salud para población en riesgo de exclusión.

- Reconocimiento por el Colegio Oficial de Psicólogos de Tenerife por su enfoque humanitario.

4. Telemedicina y Coordinación con Atención Primaria

- Modelo:** Uso de teleconsultas para seguimiento remoto en zonas rurales de Tenerife.
- Logros:**
 - 80% de las descompensaciones respiratorias resueltas sin traslado hospitalario.
 - Formación a 50 equipos de pediatría de atención primaria en manejo de ECC.

5. Reducción de la Sobrecarga Hospitalaria

- Datos Clave:**
 - 70 pacientes atendidos (68% con patologías neurológicas).
 - 40% menos de ingresos en UCIP gracias al manejo domiciliario de crisis.
- Eficiencia:**
 - Liberación de 15 camas hospitalarias anuales.
 - Modelo replicado en Baleares y Canarias.

DISCUSIÓN/CONCLUSIONES

El **Programa de Atención Domiciliaria Pediátrica (ADPAP)** de Tenerife no solo ha demostrado su eficacia en la atención a pacientes crónicos complejos, sino que también ha establecido un **modelo transformador** con implicaciones profundas para el sistema sanitario y la sociedad. A continuación, se analizan los resultados obtenidos, su relevancia frente a las necesidades identificadas y su potencial de aplicación futura.

1. Resultados Obtenidos y Necesidades Cubiertas

a) Salud Infantil y Calidad de Vida

- Reducción de hospitalizaciones:** La disminución del **40% en ingresos evitables** (especialmente en UCIP) y la liberación de **15 camas anuales** responde a la sobrecarga hospitalaria crónica, un problema estructural en territorios insulares como Tenerife.
- Humanización de cuidados:** El 100% de las familias reportan mayor bienestar al evitar desplazamientos, lo que aborda la necesidad de **entornos terapéuticos dignos** para niños con discapacidad grave (76% de los casos).

b) Eficiencia del Sistema Sanitario

- Ahorro de costes:** Los **1.2M€ anuales** ahorrados (por reducción de estancias hospitalarias) validan el modelo como una solución **coste-efectiva** para sistemas públicos con recursos limitados.
- Optimización de recursos:** La coordinación entre atención primaria y hospitalaria (CHUC y HUNSC) resuelve la **fragmentación asistencial**, un desafío global en la atención a enfermedades crónicas.

c) Equidad e Inclusión Social

- Poblaciones vulnerables:** La inclusión de **niños migrantes** y familias en riesgo psicosocial (mediante trabajo social y psicólogos) alinea el programa con los **ODS 3 (Salud) y 10 (Reducción de desigualdades)**, prioridades clave en la Agenda Canaria 2030.

2. Aplicaciones Futuras y Replicabilidad

a) Escalabilidad en Otros Territorios

- **Modelo adaptable:** La combinación de **telemedicina** y visitas presenciales ha superado barreras geográficas en Tenerife (2.000 km² de orografía compleja), lo que lo hace replicable en:

- **Otras islas:** Proyectos como Islas Responsables del Gobierno de Canarias buscan replicar iniciativas sostenibles en contextos similares.

- **Zonas rurales:** La experiencia con pacientes en áreas remotas (ej.: uso de vehículos híbridos para desplazamientos sirve de referencia para regiones con baja densidad poblacional).

b) Innovación Tecnológica

- **Historia clínica digital (DRAGO AP):** Su implementación con alertas predictivas (ej.: IA para descompensaciones) posiciona a ADPAP como **banco de pruebas** para herramientas digitales en salud pediátrica, en línea con proyectos como el Sandbox Smart Destination Tenerife.

c) Políticas Públicas

- **Integración en agendas sanitarias:** El programa ha inspirado políticas similares en Baleares y Canarias, demostrando su potencial para:

- **Redes de atención paliativa:** Como el modelo uruguayo descrito en Archivos de Pediatría, que redujo un 59% los días de hospitalización.

- **Estrategias de cronicidad:** Su enfoque multidisciplinar coincide con las recomendaciones de la OMS para sistemas integrados.

3. Reconocimiento y Premios: Argumentos Clave

El ADPAP merece distinción por:

1. **Innovación disruptiva:** Primer programa español que une atención primaria y hospitalaria en domicilio para pediatría compleja, con validación científica.

2. **Impacto medible:**

- **Clínico:** 85% de pacientes escolarizados, 60% menos ingresos en fase terminal.

- **Económico:** ROI positivo demostrado (1.2M€ ahorrados/anuales).

3.Sostenibilidad:

- Alianza público-privada:** Colaboración con Colegio de Psicólogos y ONGs.
- Financiación garantizada hasta 2026**, respaldada por la Agenda Canaria 2030.

4.**Replicabilidad:** Manual de buenas prácticas y formación a 50 equipos de primaria.

Conclusión Final

El ADPAP trasciende el ámbito local para convertirse en un **referente europeo** en atención pediátrica domiciliaria. Su éxito radica en:

- Resolver necesidades urgentes** (sobrecarga hospitalaria, inequidad) con soluciones basadas en evidencia.
- Integrar innovación tecnológica** y humanización, alineándose con los ODS y agendas de sostenibilidad.
- Crear un ecosistema colaborativo** que incluye sector público, universidades y tercer sector, modelo destacado en iniciativas como Islas Responsables.

Por todo ello, el programa no solo merece premios, sino que debe ser escalado como política pública prioritaria en salud infantil.