

Enfermedad crónica compleja en edad pediátrica

Hospital General Universitario de Alicante

Sesión interdepartamental Pediatría

2 de octubre de 2019

Dr. PJ Alcalá Minagorre

Sección Hospitalización Escolares

¿En qué momento estamos en la Medicina?

- Superespecialización, fragmentación del conocimiento
- **Incremento de la cronicidad**
- Preocupación por la sostenibilidad, seguridad, calidad y costes

EL Médico 20 años
Interactivo

NOTICIA DEL DÍA NACIONAL INTERNACIONAL SOC. CIENTÍFICAS INDUSTRIA OTRAS NOTICIAS ÁREAS CLÍNICA

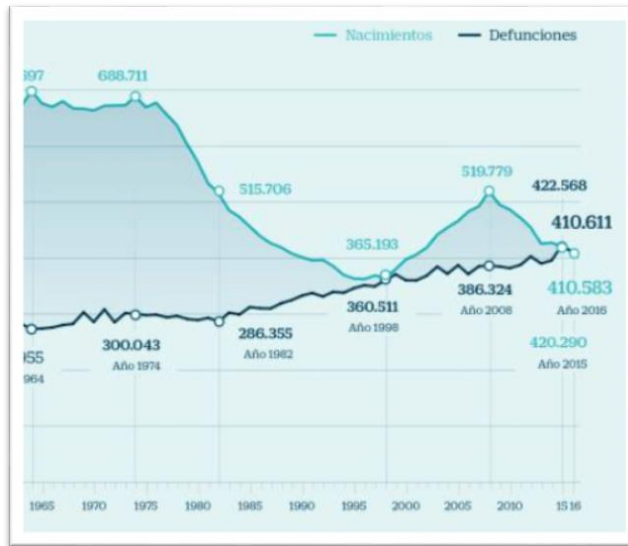
Avances tecnológicos, cronicidad y superespecialización, principales desafíos en Medicina

El consejero Jesús Sánchez Martos defendió la recuperación de valores como clave para humanizar la Sanidad

Redacción | 2 - junio - 2017 12:59 pm



¿Y en la Pediatría? ¿algún cambio en los últimos años?



JAMA PATIENT PAGE

The Journal of the American Medical Association

CHILDHOOD DISEASES

Chronic Diseases of Children

Children often have acute, short-term illnesses such as upper respiratory tract or ear infections, gastrointestinal illness with vomiting and diarrhea, or injury-related problems. However, some children develop **chronic illness** (lasting for years or even lifelong) as a result of **genetic** (inherited) conditions, environmental factors, or a combination of both. Because **prenatal** (before birth) exposure to tobacco smoke and alcohol can affect a baby's health, it is important to extend environmental and nutritional concerns to women who may become pregnant. The February 17, 2010, issue of JAMA includes an article about changes in the prevalence of chronic conditions among US children from 1988 through 2006. This Patient Page is based on one previously published in the June 27, 2007, issue of JAMA.

COMMON CHRONIC CHILDHOOD DISEASES

- **Asthma**—The number of children with asthma increases each year. Better treatment for asthma reduces the chance of hospitalization, need for emergency treatment, and death due to asthma.
- **Cystic fibrosis**—an inherited lung disease for which there is no cure. Early (even prenatal) diagnosis can lead to better treatment for children with cystic fibrosis.
- **Diabetes**—Having diabetes (either type 1 or type 2) causes increased risk of heart and blood vessel disease, stroke, and diabetes-related complications at an early age.
- **Obesity and overweight in children** is a major public health problem. More children are overweight, obese, or morbidly obese than ever before. Many children who are overweight maintain their obesity as adults, leading to obesity-related complications such as diabetes, heart disease, high blood pressure, high cholesterol, stroke, some cancers, arthritis, and sleep-disordered breathing.
- **Malnutrition**—Poor nutrition leads to **anemia** (low blood count), inadequate immune system function, and susceptibility to illness and intellectual development problems.
- **Developmental disabilities**, including attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and the autism spectrum disorders
- **Cerebral palsy**
- **Consequences of low birth weight and prematurity**, including chronic lung disease, **retinopathy of prematurity** (an eye disorder causing low vision or blindness), and developmental delays
- **Mental illnesses**—Early diagnosis and treatment are important to decrease effects on development.

PREVENTION

- Ensure early and comprehensive prenatal nutrition and health care.
- Encourage healthy eating habits beginning at an early age.
- Incorporate physical activity into daily life when children are young to prevent the sedentary lifestyle associated with obesity.
- Enable early diagnosis of developmental delays or mental illness to improve access to programs designed to help children with these conditions.



FOR MORE INFORMATION

- American Academy of Pediatrics
www.aap.org
- National Institute of Child Health and Human Development
www.nichd.nih.gov
- Centers for Disease Control and Prevention
www.cdc.gov

INFORM YOURSELF

To find this and previous JAMA Patient Pages, go to the Patient Page link on JAMA's Web site at www.jama.com. Many are available in English and Spanish.



Escenario actual

- En paralelo al avance de la asistencia pediátrica:

↑ niños con patología crónica

↑ discapacidades de por vida

↑ fragilidad

↑ complejidad médica

Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals



WHAT'S KNOWN ON THIS SUBJECT: Little is known about the hospitalization rates of medically complex children.

WHAT THIS STUDY ADDS: A significant increase in the number of medically complex children over a 15-year period was documented in this study.

AUTHORS: Katherine H. Burns, MD, Patrick H. Casey, MD, Robert E. Lyle, MD, T. Mac Bird, MS, Jill J. Fussell, MD, and James M. Robbins, PhD

Department of Pediatrics, College of Medicine, University of Arkansas for Medical Sciences and Arkansas Children's Hospital, Little Rock, Arkansas

KEY WORDS

children with special health care needs, medically complex children, chronic illness, complex chronic conditions, cerebral palsy, bronchopulmonary dysplasia

ABBREVIATIONS

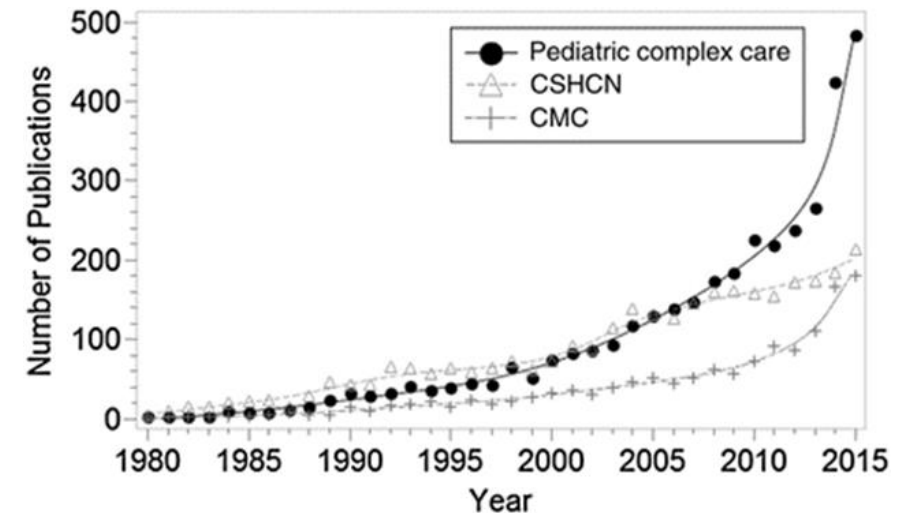
CP—cerebral palsy
BPD—bronchopulmonary dysplasia
CCC—complex chronic condition
NIS—Nationwide Inpatient Sample
HCUP—Healthcare Costs and Utilization Project
ICD-9—International Classification of Diseases, Ninth Revision
www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2009-1658
doi:10.1542/peds.2009-1658

abstract

FREE

OBJECTIVE: In this study we used national data to determine changes in the prevalence of hospital admissions for medically complex children over a 15-year period.

PATIENTS AND METHODS: Data from the Nationwide Inpatient Sample, a component of the Healthcare Cost and Utilization Project, was analyzed in 3-year increments from 1991 to 2005 to determine national



Enfermedad crónica compleja: concepto

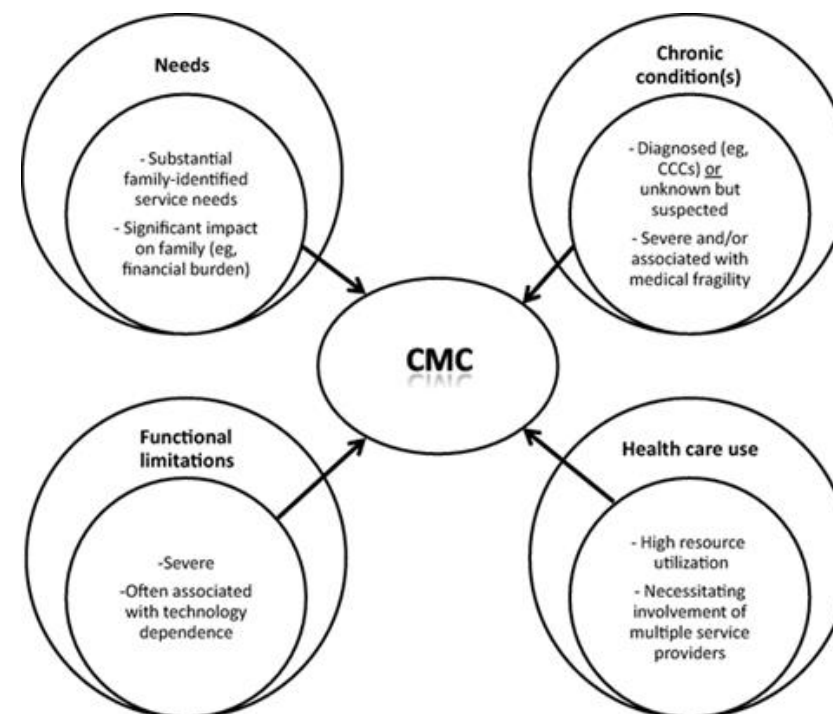
- Enfermedades multisistémicas
- Dependencia de la tecnología
- Pautas de medicación complejas
- Necesidad de atención pediátrica especializada, soporte tecnificado
- Período de hospitalización en un centro de atención terciaria



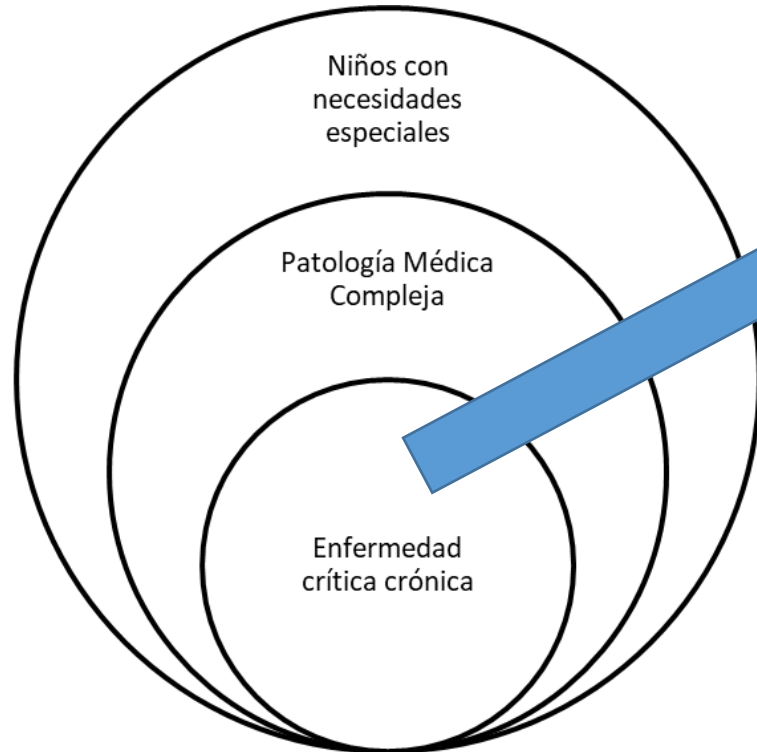
Definición operacional

Paciente con alguna condición médica:

- Duración > 12 meses (a menos que †)
- Involucre a diferentes o único sistema
- Tan importante como para precisar atención pediátrica especializada u hospitalización prolongada en un centro terciario



Siempre ha habido clases....



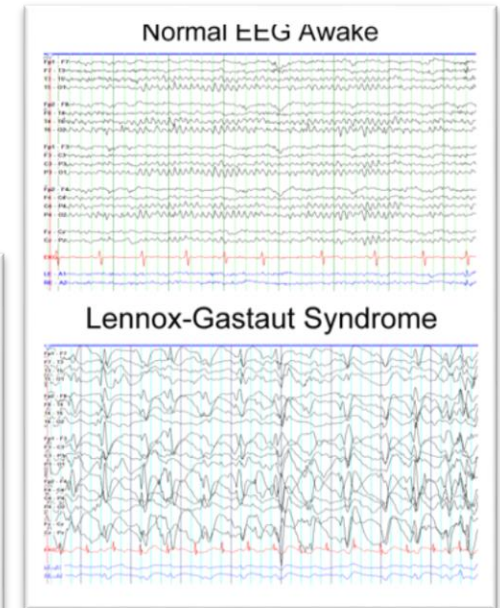
Enfermedad Crítica Crónica

- Tras larga estancias en UCI y que una vez superada la fase aguda, siguen presentando disfunción multisistémica y/o dependencia de soporte tecnológico, sin poder volver a su situación basal.
- Definido por:
 1. Criterios temporales según estancia en UCIP o UCIN o reingresos
 2. Dependencia tecnológica
- Necesidad de programa especial para asistencia a en este grupo de pacientes

¿De qué enfermedades hablamos?

- Diferentes patologías crónicas, transitorias, estacionarias o progresivas
- En muchas con enfoque paliativo

Neumopatías: fibrosis quística, displasia broncopulmonar
Encefalopatías
Insuficiencia renal, nefropatía grave
Malabsorción grave
Metaboloopatías
Defectos congénitos
Enfermedades oncológicas
Cardiopatías
Enfermedad neuromuscular
(....)



Soporte tecnificado

Necesarios para mantener estado de salud

- Ventilación mecánica invasiva/no invasiva
- Oxigenoterapia
- Traqueostomía
- Válvulas derivación ventricular
- Catéter venoso permanente
- Dispositivos de alimentación enteral (sonda, gastrostomía...)
- Marcapasos diafragmático
- (...)



outKidsHealth.ca



Comorbilidades

41% \geq 2 enfermedades crónicas

- Neuromuscular (51,4%)
Convulsión, epilepsia, hipotonía, parálisis cerebral, hidrocefalia
- Cardiovascular (28,3%)
- Defectos congénitos (25,3%)

Los trastornos primarios condicionan:

- Neumopatía restrictiva, aspirativa, incapacidad toser
- Apnea/hipopnea del sueño
- Trastornos de la deglución, dificultades alimentación, reflujo

Motivo > frecuente de ingreso no programado

- Respiratorio/infeccioso
- Problemas gastroenterológico/nutricional
- Problemas derivados de malfunción soporte tecnificado



Principales problemas

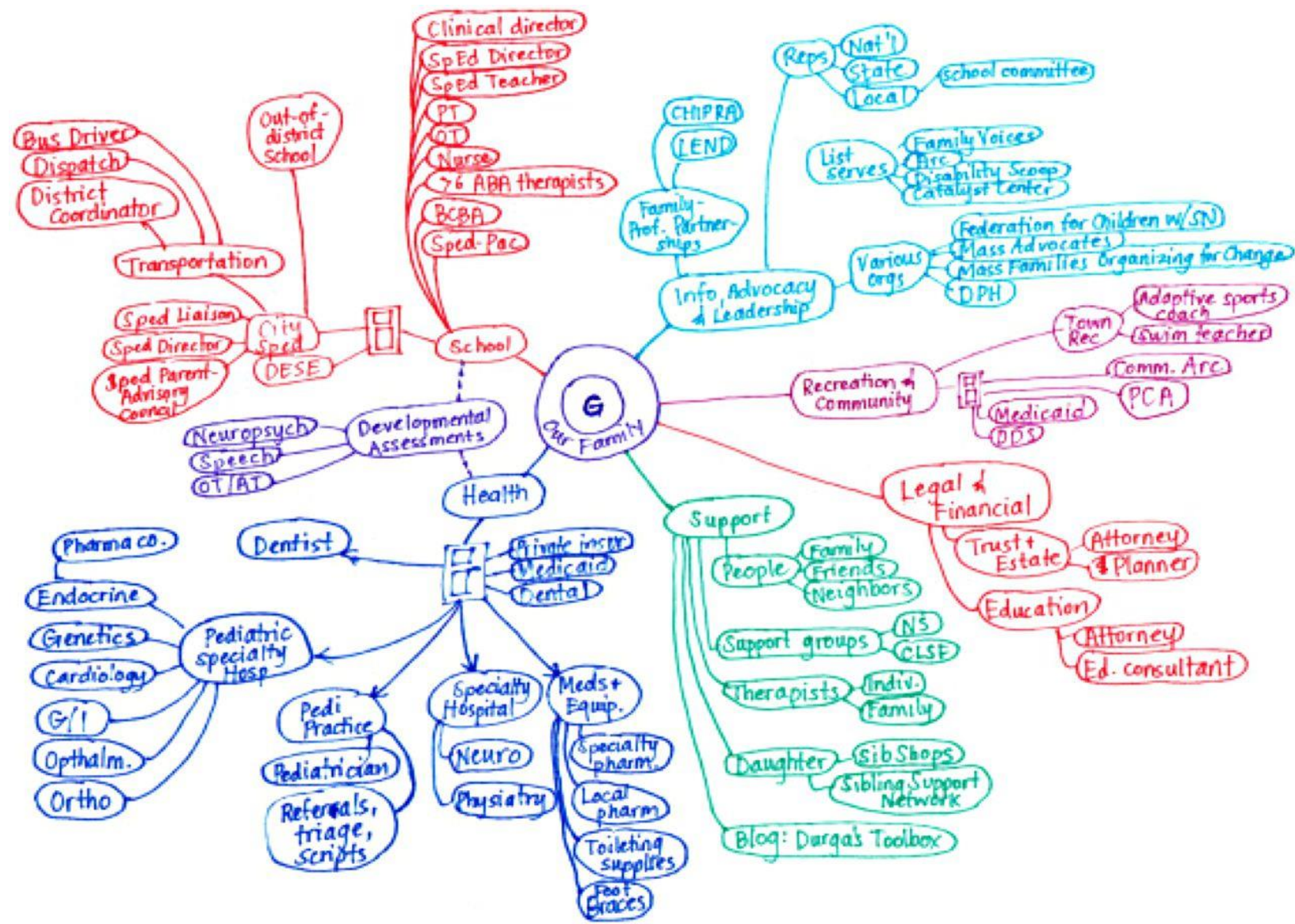
- Seguridad del paciente
- Fragmentación y descoordinación de la asistencia
- Pérdida de información entre profesionales y cuidadores
- Falta de plan, objetivos contradictorios
- Desgaste de la familia, cuidadores.... Y de profesionales sanitarios
- Fragilidad económica y social
- Burocracia, retrasos, falta de apoyo económico, laboral



NUDO GORDIANO®

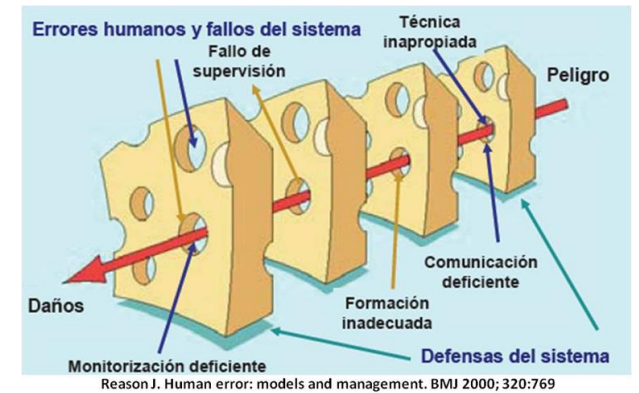
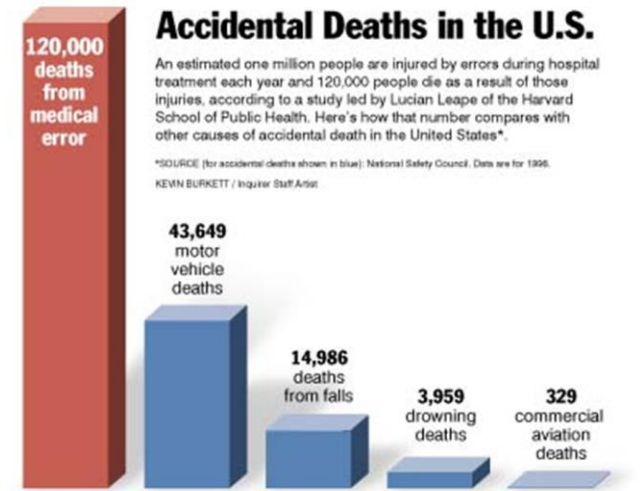
“No tienen ni tiempo para ir al médico”

¿Cómo se coordina esto?



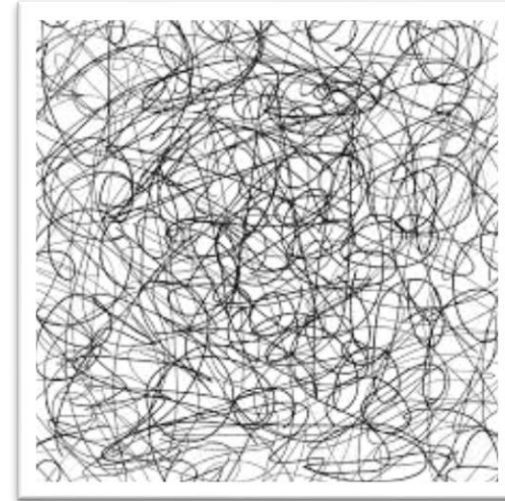
Problemas de seguridad

- Eventos adversos → 3ª causa † intrahospitalaria
- ↑ riesgo en pacientes crónicos complejos
 - Múltiples tratamientos
 - Cambios frecuentes de las pautas
 - Distintos especialistas en diferentes centros
 - Falta de actualización de informes
 - Transiciones deficientes
 - Distintos cuidadores, problemas idiomáticos
 - Efectos secundarios de interacciones farmacológicas
 - Mayor uso de fármacos off-label
 - Riesgo de maltrato institucional: niño golondrina, hospitalización prolongada innecesaria



Fragmentación y descoordinación asistencial

- Unos: diagnóstico principal que coincide con un programa de una subespecialidad
- Otros: múltiples especialistas sin nadie que unifique su seguimiento



- Ingresos más frecuentes
- Estancias más prolongadas
- Mayor riesgo de ingreso no programado y necesidad de UCI
- Mayor riesgo de reingresos no programados



Fragilidad económica y social de la familia

Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*

(Family repercussions originated by disease and paediatric hospitalisation)

Ochoa, Belén; Lizasoain, Olga

Univ. de Navarra. Dpto. de Educación. Biblioteca de Humanidades. 31009 Pamplona

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 87-99]

Recep.: 25.02.02
Acep.: 10.07.02

En el presente escrito se pretende describir y subrayar cómo se producen determinados problemas psico-sociales, conductuales y educativos en las familias (más concretamente los padres) de los niños enfermos y hospitalizados. Fruto de este planteamiento, y puesto que hay un reconocimiento clínico de que los padres influyen, de manera decisiva, en la adaptación pediátrica a la hospitalización, proponemos la participación del Pedagogo Hospitalario en la labor de atención a la familia, con el propósito de mejorar, de una forma multidisciplinar, la atención integral al enfermo infantil hospitalizado.

Palabras Clave: Enfermedad infantil. Hospitalización pediátrica. Familia. Orientación familiar.

diversiones y sus relaciones de comunicación con el entorno social. Dichas modificaciones suelen implicar un **repliegue de las familias sobre sí mismas**, perdiendo la posibilidad de participar en situaciones normalizadas y normalizadoras para la elaboración y la comunicación de todas aquellas ideas, sensaciones, percepciones y sentimientos que genera la enfermedad y la hospitalización. Algunos padres refieren, incluso, ser "asaltados" por sentimientos de que **la gente les evita o les huye**, etc.

Aún así, y aunque la **situación de aislamiento social** es bastante común, también se observan casos en los que no se aprecia rechazo social, siendo conocedores y seguidores de la enfermedad todas aquellas personas del entorno habitual de la familia.

C) **Impacto ocupacional**

En función del tipo de enfermedad, las secuelas, la cronicidad del trastorno, el régimen de los tratamientos, la duración y frecuencia de los períodos de hospitalización del paciente pediátrico, etc., se van produciendo distintos trastornos en las ocupaciones habituales de los miembros de la familia.

El afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar **"gastos extra"**, al mismo tiempo que la **necesidad de solicitud de una baja laboral o excedencia** de uno de los cónyuges. Mayoritariamente, son las **madres** las encargadas de "gestionar" muchos de los aspectos relacionados con la enfermedad, máxime cuando éstas no realizan actividades laborales fuera del domicilio familiar.

También aquí tienen **los hermanos del pequeño** paciente un papel destacado. Determinado tipo de enfermedades, o los continuos procesos de hospitalización de un niño, tienen también un **impacto significativo para el resto de los hermanos** que componen el núcleo familiar, quienes experimentan un aumento del nivel de **ansiedad** al tener que realizar un mayor número de tareas en el hogar o recibir una **menor atención** por parte de sus padres (Dyson, 1989).

Las reacciones de los hermanos suelen ser de dos tipos: una aparición de **conflictos** en las relaciones con el enfermo o con sus padres, lo que suele con-

Desgaste familiar, repercusión convivientes

doi: 10.1111/hex.12040

Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature

Joanna Smith BSc (Hons) MSc PhD RSCN,* Francine Cheater MA (Hons) PhD RGNT and Hilary Bekker BSc MSc PhD†

*Senior Lecturer in Children and Young People's Nursing, School of Nursing, Midwifery and Social Work, University of Salford, Salford, Greater Manchester, UK, †Professor in Nursing Sciences, School of Nursing Science, University of East Anglia, Norwich, UK, and ‡Senior Lecturer in Behavioural Sciences, Institute of Health Sciences, University of Leeds, Leeds, UK

Correspondence
Joanna Smith BSc (Hons) MSc PhD RSCN
School of Nursing, Midwifery and Social Work
University of Salford
Mary Seacole Building
Frederick Road Campus
Salford
Greater Manchester M6 6PU
UK
E-mail: j.smith3@salford.ac.uk
Accepted for publication

Abstract


Background Living with a child with a long-term condition can result in challenges above usual parenting because of illness-specific demands. A critical evaluation of research exploring parents' experiences of living with a child with a long-term condition is timely because international health policy advocates that patients with long-term conditions become active collaborators in care decisions.

Methods A rapid structured review was undertaken (January 1999–December 2009) in accordance with the United Kingdom Centre for Reviews and Dissemination evidence. Three data bases (MED-

Toledano-Toledano and Moral de la Rubia *BioPsychoSocial Medicine* (2018) 12:20
<https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>

BioPsychoSocial Medicine

RESEARCH **Open Access**

 CrossMark

Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases

Filiberto Toledano-Toledano^{1*} and José Moral de la Rubia²

Abstract

Background: Currently, information on factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases is unavailable, indicating a significant gap in the literature. Therefore, this study aims to identify the psychosocial and sociodemographic variables associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases.

Methods: In 2018, a nonprobability sample of 446 family caregivers was recruited at the National Institute of Health in Mexico City. The participants completed a sociodemographic variable questionnaire, clinical questions, and 18 psychosocial assessment scales, including a scale to assess family caregiver anxiety.

Results: Family caregiver anxiety was correlated with almost all psychosocial variables and one out of three clinical variables but with none of the sociodemographic variables. Furthermore, a multiple linear regression model with five psychosocial variables was established to predict family caregiver anxiety.

Conclusions: Some psychosocial variables have effects on caregiver anxiety that are relevant for interventions. Clinical interventions should be implemented based on the psychosocial variables associated with family caregiver anxiety.

Keywords: Family caregivers, Psychosocial factors, Family caregiver anxiety, Depression, Families, Pediatric chronic diseases, Family caregiver burden, Sociodemographic variables, Caregiver anxiety

Y cuándo se hacen mayores... ¿son mayores?

CLINICAL REPORT Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care

American Academy
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home

Patience H. White, MD, MA, FAAP, FACP,^a W. Carl Cooley, MD, FAAP,^b TRANSITIONS CLINICAL REPORT AUTHORIZING GROUP
AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS

TABLE 2 Adult and Pediatric Clinician Transition Barriers^{22,82,85}

Communication and/or consultation gaps

- Lack of communication, coordination, guidelines, and protocols between the pediatric and adult systems
- Inadequate communication from pediatric clinicians, often with a lack of medical records and follow-up
- Lack of long-term follow-up guidelines with care information for youth with SHCN
- Gap in consultation with pediatric clinicians
- Adult clinicians' concerns about not enough adult subspecialty or mental health care clinicians to

Training limitations

TABLE 1 Youth, Young Adult, and Family Transition^{27,28,37,39,63-84}

- Fear of a new health care system and/or hospital
 - Not wanting to leave their pediatric clinician and pediatric institution
 - Anxiety about how to relinquish control around managing their youth condition
 - Anxiety of not knowing the adult clinicians, adult health care system, and logistical issues (ie, finding parking, making appointments, finding a physician who is taking new patients, inadequate transferring patient records, and insurance issues)
- Changing and/or different therapies recommended in adult health care
- Families' fear that adult clinicians will not listen to and value their expertise
- Negative beliefs about adult health care
- Inadequate planning
 - Inadequate preparation and support from clinicians on the transition process and adult model of care
 - Not having seen clinician alone
 - Youth and young adults less interested in health compared with broader life circumstances
 - Adolescents' age, sex, and race and/or ethnicity and their parents' socioeconomic status can affect transition preparation
- System difficulties
 - Lack of communication and coordination and transfer of medical records between adult and pediatric clinician or system
 - Limited availability of adult primary and specialty clinicians
 - Difficulty in locating adult clinicians who have specialized knowledge about and community resources for youth with pediatric-onset chronic diseases
 - Loss of insurance coverage among young adults and cost of care barriers

¿Nos animamos a cambiar esta dinámica?





¿Alguien ha pensado ya en esto?

- En ausencia de planes específicos....
- 2008 Hospital Infantil La Paz, Unidad de Patología Compleja

analesdepediatría
www.analesdepediatria.org

ORIGINAL

Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales

Francisco José Climent Alcalá*, Marta García Fernández de Villalta, Luis Escosa García, Aroa Rodríguez Alonso y Luis Adolfo Albajara Velasco

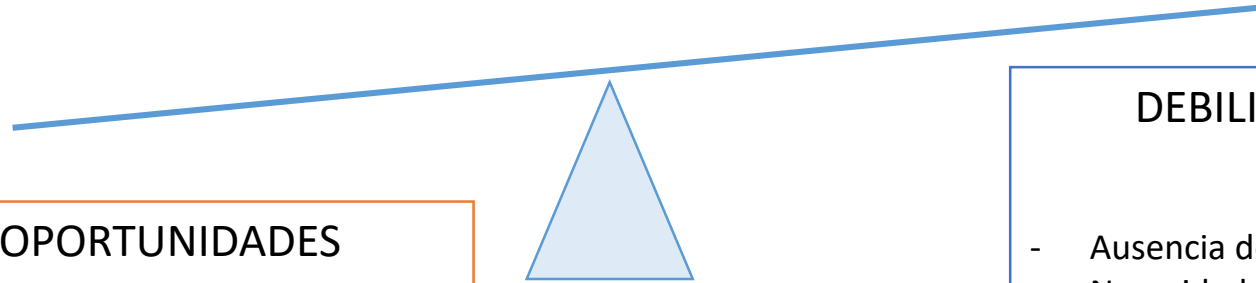
Unidad de Patología Compleja, Servicio de Pediatría, Hospital La Paz, Madrid, España

Recibido el 21 de diciembre de 2016; aceptado el 2 de abril de 2017



- 2014-2016
- N: 243
- 100% de los pacientes tienen ≥ 6 diagnósticos
- 18% otras comunidades autónomas
- 8,93% reingresos en los siguientes 30 días
- Mediana de estancia 25 días entre 2008-2010; 6 días entre 2014-2016

Situación en nuestro departamento



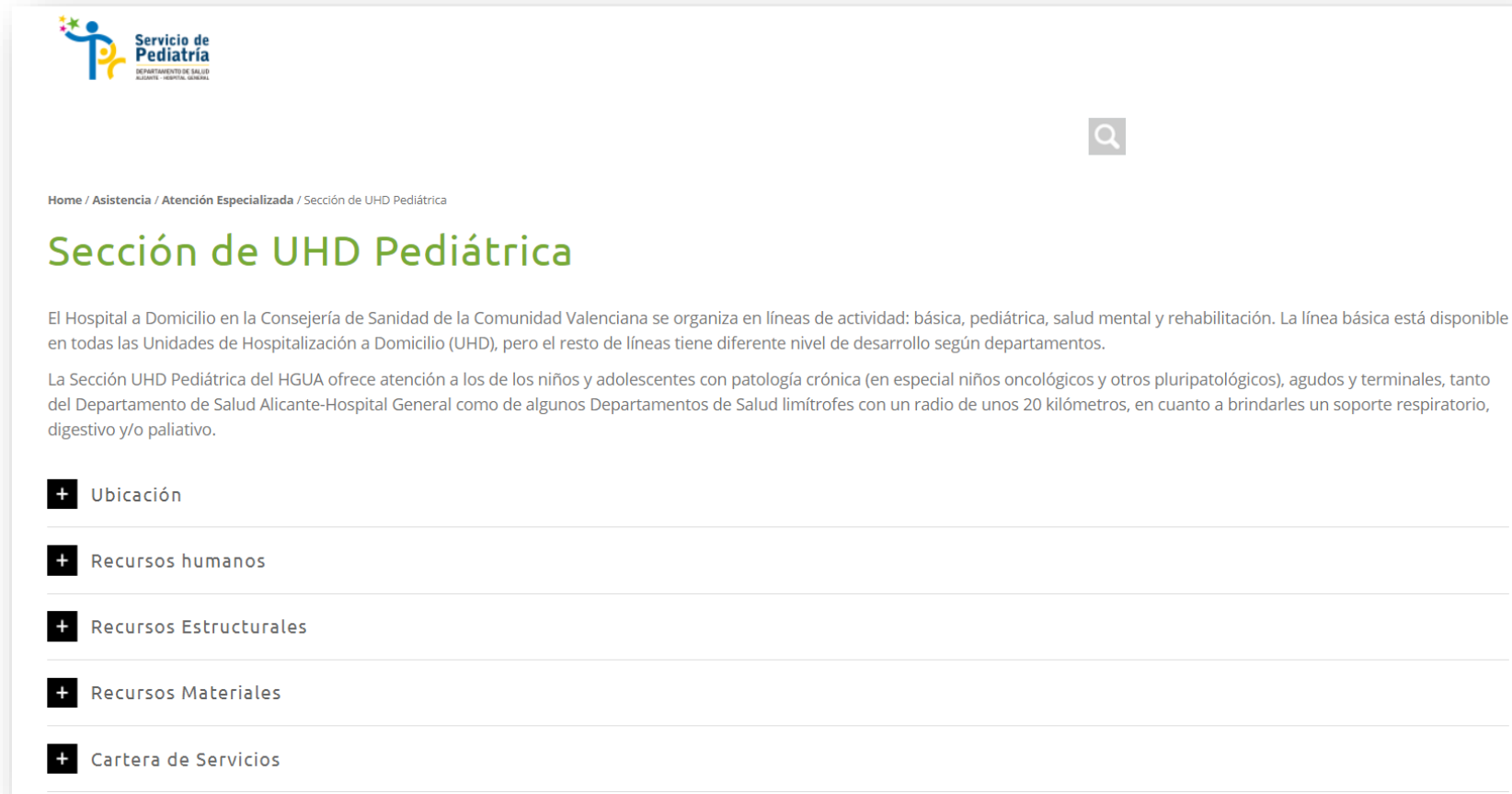
FORTALEZAS y OPORTUNIDADES

- Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos
 - Hospitalización Pediátrica. Unidad Integrada de Pediatría desde la edad Neonatal a Adolescencia
 - Red de Atención Primaria
 - UCI Pediátrica
 - Continuidad asistencial
 - Disponibilidad de especialidades y servicios pediátricos de referencia provincial
 -
- ¿Sería posible la Continuidad Asistencial?

DEBILIDADES Y AMENAZAS

- Ausencia de liderazgo global
- Necesidad actualización en patología y manejo de dispositivos
- Imposibilidad continuidad asistencial por el mismo pediatra de referencia para el paciente y su familia
- Presión asistencial de los demás frentes
- Miedo la complejidad o desconocido
- En ocasiones desconfianza o relaciones conflictivas
- Riesgo de “muerte de éxito” de las iniciativas

Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos



The screenshot shows a website page for the Pediatric UHD Section. At the top left is the logo for 'Servicio de Pediatría' from the 'DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL'. A search icon is located in the top right. Below the logo is a breadcrumb trail: 'Home / Asistencia / Atención Especializada / Sección de UHD Pediátrica'. The main heading is 'Sección de UHD Pediátrica' in green. The text describes the hospital-at-home service in the Valencian Community, organized into basic, pediatric, mental health, and rehabilitation lines. It notes that the pediatric line is available in all UHD units, while other lines vary by department. The Pediatric UHD Section of the HGUA provides care for children and adolescents with chronic (especially oncological and other multipathological), acute, and terminal conditions, serving the Alicante-Health General Department and neighboring departments within a 20 km radius, offering respiratory, digestive, and/or palliative support.

- + Ubicación
- + Recursos humanos
- + Recursos Estructurales
- + Recursos Materiales
- + Cartera de Servicios

Transición y transferencia de cuidados



UNIDAD PATOLOGÍA PEDIÁTRICA Compleja
 Servicio de Pediatría

Identificación
 Pegatina

Teléfonos cuidadores contacto: _____/_____

RESUMEN HISTORIAL CLÍNICO DE ASISTENCIA

Fecha de la versión: ___/___/___
 Edad actual: _____ Peso: _____ Talla: _____ Sup corp: _____ Peso Corp ideal: _____

Diagnósticos: 1.- _____
 2.- _____
 3.- _____

Pendiente de: _____ Desconocido _____

Entorno familiar-sanitario de cuidados:
 -Familiar responsable: padres compartida madre padre otros
 -Médicos responsables: UPCC UHD Otro hospital _____
 -Especialidades participantes: _____/_____/_____

Compromiso de adecuación de esfuerzo terapéutico
 No establecida

	RCP	Ingreso UCI	Otras medidas no aceptadas
<input type="checkbox"/> Sí: (Fecha de documento: ___/___/___)	<input type="checkbox"/> Sí reanimar <input type="checkbox"/> No reanimar	<input type="checkbox"/> Sí derivar <input type="checkbox"/> No derivar	

TRATAMIENTO VIGENTE

Alergias/intolerancia medicamentos: _____ Otros: _____

Principio activo (especificar presentación)	Tratamientos de base pautados. Dosis total/intervalo			
	Mañana	Tarde	noche	Otra posología
Principio activo (presentación)	Fármacos sin pauta establecida o rescate (especificar)			

Traqueostomía
 No Sí: (Fecha Qx: ___/___/___) Modelo: _____ Tamaño: _____ Balón: _____ Ciclo cambios cada ___ días (último) ___/___/___

Cuidador capacitado: _____ Cánula repuesto: _____

Soporte Ventilatorio/Oxigenoterapia
 No
 Sí: continua/intermitente Gafas nasales _____ l/min Alto flujo _____ l/min

VM traqueostomía FIO2 _____ Modalidad Ventilatoria: _____
 VMNI Continua/intermitente PIP _____ PEEP _____ Frec Resp: _____ Tins: Ratio insp/exp: _____
 Interfase: _____ Rampa: _____ Trigger: _____

Tratamiento fisioterapia/rehabilitador respiratorio
 Asistencia tos (Cough Assist*) Fisioterapia/drenaje/postural
 Nebulizaciones SS Sistema Humidificación

Neurológico/Sensorial

Nivel de conciencia	Normal	Afectado	Otro
Deficiencia sensorial	Visual	Auditiva	Otra
Crisis epilépticas	Sí (tipo): _____		No:
Actitud ante crisis	Medicación rescate: _____		

Estimulador vagal Sí No
 Lenguaje/social Afectación: Sí No
 Sueño Afectación: Sí Tratamiento? No

Acceso Venoso. Catéter venoso central/periférico
 Sí: tunelizado (Fecha de cirugía: ___/___/___) Tipo: _____ Estado funcional: _____ Incidencias: _____
 Extrac: Sí No
 Infusión: Sí No
 Sí: catéter venoso no tunelizado (Fecha de inserción: ___/___/___) Localización: _____ Profilaxis Clexane*: _____

Alimentación/Nutrición

Vía (puede implicar varias)	Tipo de nutrición (preparado)	Cantidad toma/ (o cantidad total si continua)	Ritmo/pauta	Otros
Oral				
Sonda nasogástrica				
Gastrostomía				
Yeyunostomía				
Otras				

Tratamiento Reflujo Gastroesofágico
 Farmacológico: _____ Quirúrgico: _____ No

Estreñimiento: tratamiento/prevención
 Oral/rectal Preparado: _____ Dosis: _____

Sondaje urinario
 No Intermitente (sonda F: _____ pauta: _____) Continuo

Piel
 Colchón antiáscaras: Sí No Úlceras decúbito: No Sí - Tto: _____

Locomotor/Rehabilitador
 Posición habitual: _____ Cambios posicionales: _____ Órtesis/fármulas: _____

Aspectos preventivos



VACUNACIÓN ANTIGRIPAL EN PACIENTES DE GRUPOS DE RIESGO CAMPAÑA 2017-2018



- ¿QUÉ ES LA GRIPE?
- ¿QUÉ COMPLICACIONES PUEDE PRODUCIR LA GRIPE?
- ¿CÓMO SE PUEDE PREVENIR?
- ¿QUIÉN DEBE VACUNARSE?
- ¿DÓNDE Y CUÁNDO SE PUEDE VACUNAR?
- ¿QUÉ EFECTOS SECUNDARIOS PUEDE PRODUCIR LA VACUNA?
- ¿ALGUNA CONTRAINDICACIÓN PARA LA VACUNACIÓN?

Transición a unidades de adultos

CLINICAL REPORT Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care

American Academy of Pediatrics
DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home

Patience H. White, MD, MA, FAAP, FACP,^a W. Carl Cooley, MD, FAAP,^b TRANSITIONS CLINICAL REPORT AUTHORIZING GROUP: AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS, AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIAN:

...nability encompass many dimensions of the transition from ...

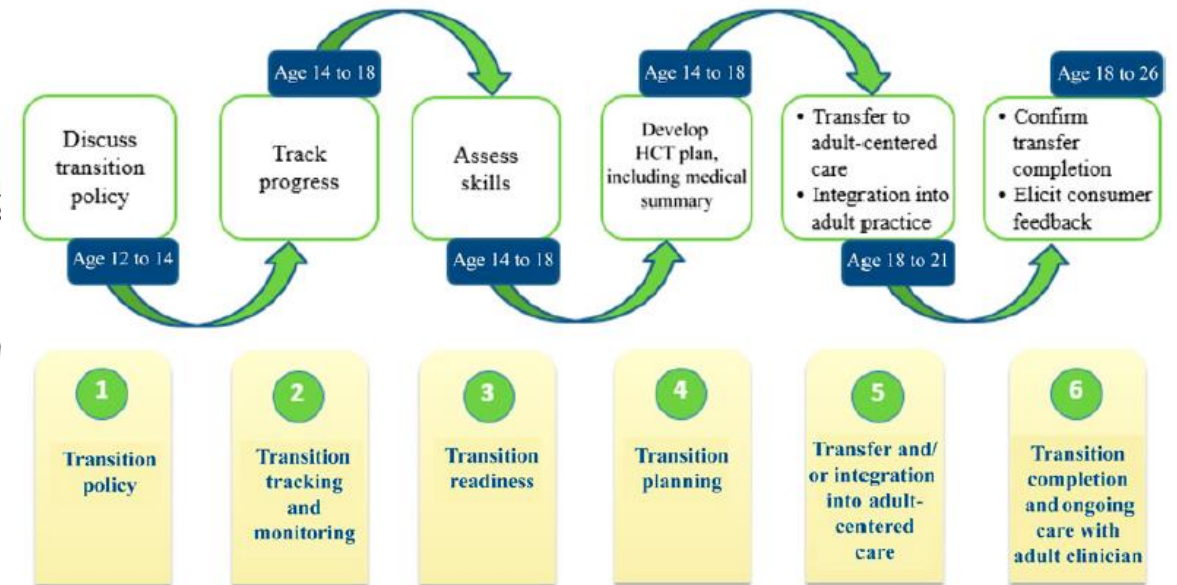


FIGURE 1
Timeline for introducing the Six Core Elements into pediatric practices.

Papel protagonista: enfermería pediátrica



Capacitación cuidadores y apoyo familiar

Maternal and Child Health Journal (2018) 22:648–659

<https://doi.org/10.1007/s10995-018-2477-2>

FROM THE FIELD



Care Coordination: Empowering Families, a Promising Practice to Facilitate Medical Home Use Among Children and Youth with Special Health Care Needs

Lisa Gorman Ufer^{1,2} · Julie A. Moore^{1,2} · Kristen Hawkins^{1,2} · Gina Gembel^{1,2} · David N. Entwistle^{2,3} · David Hoffman²

Published online: 14 February 2018

© The Author(s) 2018. This article is an open access publication

RESEARCH AND THEORY

The Nature of Patient- and Family-Centred Care for Young Adults Living with Chronic Disease and their Family Members: A Systematic Review

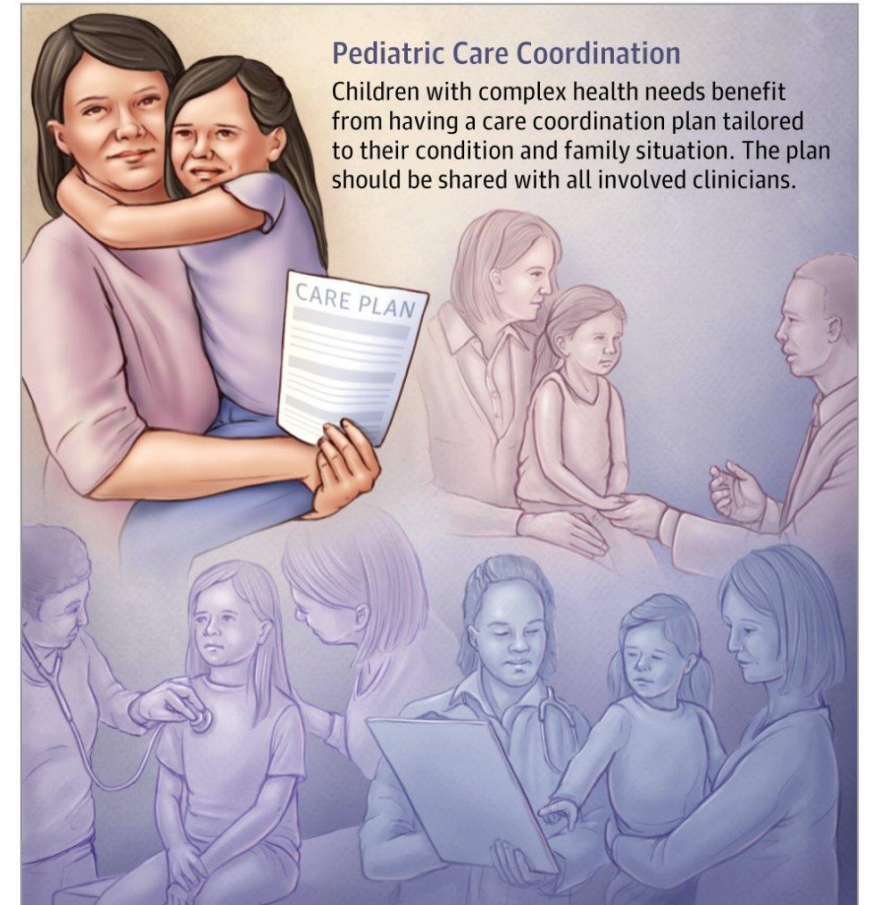
David Allen^{*†‡}, Nerina Scarinci^{*†‡} and Louise Hickson^{*†‡}

Background and Aim: The published literature addressing the nature of patient- and family-centred care (PFCC) among young adults (16–25 years old) living with chronic disease and their family members is diverse. The aim of this systematic review was to collect and interpretatively synthesise this literature to generate a conceptual understanding of PFCC in this age group.

Method: From an initial pool of 10,615 papers, 51 were systematically identified as relevant to the

Plan de cuidados y coordinación

“La gente no planea fracasar.
Fracasa en planear”



Ser optimista y...tener un plan de contingencia para cuando se desata el caos

PEDIATRICS' PERSPECTIVES

Flipping the Script on Emergency Care for Children With Medical Complexity

Christian D. Pulcini, MD, MEd, MPH,* David M. Rubin, MD, MSCE[†]

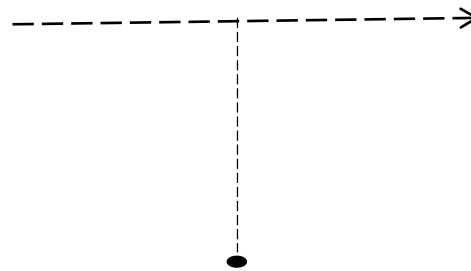
Children with medical complexity (CMC) are traditionally defined as those who have health conditions that are expected to last at least 12 months and affect multiple body systems or 1 system severely enough that specialty care and hospitalization are necessary.¹ This definition has been refined recently to reflect the necessary multifaceted approach to address increasing prevalence, cost, and challenges of caring for this

Evento agudo
sin plan

Con plan de
contingencia

Oportunidad

Incremento de nº niños
médicamente complejos



Necesidad Asistencia
Integral dirigida a estos
pacientes

El desarrollo de este modelo ha
demostrado:

- Mejora en el rendimiento
- Mejora de la calidad asistencial
- Aumento de satisfacción de los usuarios
- Optimización de costes

Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña | Observatorio de Innovación

Inicio | ¿Qué es el Observatorio? | Banco de Innovación | Mejores prácticas | Ingresar en la comunidad

Proyecto PRINCEP: Plataforma de Respuesta Integral a los Niños con enfermedades Crónicas y Elevada Dependencia
(IGS-2280)

Visión de conjunto

Se crea una unidad para mejorar la calidad de vida de pacientes pediátricos pluripatológicos con enfermedades crónicas y de alta complejidad, y la de sus familias. Cuenta con un equipo multidisciplinario que utiliza recursos presenciales y también el teléfono y el mail para hacer seguimiento de estos pacientes. Con la iniciativa disminuyen significativamente las visitas a Urgencias y aumentan los ingresos al Hospital de Día.

Si quieres más información sobre esta experiencia, [entra en la comunidad de innovación.](#)

Archivos adjuntos



Objetivos de mejora en el Hospital


INGRESO	ESTANCIA HOSPITALARIA	ALTA
<ul style="list-style-type: none">• Mejora en la transición desde:<ul style="list-style-type: none">• Urgencias• UCI• UHD• Atención Primaria• Especialidades pediátricas• Informes actualizados y planes terapéuticos definidos	<ul style="list-style-type: none">• Coordinación real y efectiva con el resto de especialidades• Participación con la familia• Atención multidisciplinar, incluidos Servicios Sociales, Psicología Clínica,...	<ul style="list-style-type: none">• Identificación del objetivo al alta y actualización de plan terapéutico• Anticipación en las necesidades al alta• Coordinación de cuidados

En Atención Primaria

- Objetivos de mejora
 - Identificación de pacientes
 - Participación en el plan de actuación
 - Acceso al historial actualizado
 - Formación específica
 - Participación de enfermería
 - Recursos materiales
 - Tiempo suficiente de asistencia para estos pacientes




Papel de Atención Primaria



Atención Primaria

www.elsevier.es/ap



ARTÍCULO ESPECIAL

La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada

Juan Carlos Contel^{a,*}, Blanca Muntané^b y Lourdes Camp^c

^a Coordinador de Enfermería, DAP Costa Ponent, Gerencia Territorial Metropolitana Sud ICS, Pla Innovació Atenció Primària i Salut Comunitària, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona, España
^b Enfermería, Pla Innovació Atenció Primària i Salut Comunitària, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona
^c Medicina de Família, Pla Innovació Atenció Primària i Salut Comunitària, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya, Barcelona, España

Recibido el 19 de abril de 2010; aceptado el 3 de enero de 2011
Disponible en Internet el 1 de junio de 2011

PALABRAS CLAVE
Enfermedades crónicas;
Fragilidad;
Complejidad;
Modelo organizativo;
Integración de servicios

Resumen El envejecimiento de la población y el aumento de personas con enfermedades crónicas constituye un escenario que plantea importantes retos en la manera como organizar y prestar los servicios para este grupo de población. Existen ya experiencias y evidencia que nos ayudan a repensar qué aspectos claves deberían ser tenidos en cuenta para diseñar un modelo sanitario sensible y orientado a este nuevo paradigma.

El enfoque clínico asistencial por sí mismo es importante pero a su vez limitado; se requiere de un **abordaje multidimensional** donde se incorporen elementos diferentes como verdaderas palancas de cambio: qué aportación pueden realizar los sistemas de información, qué objetivos deben asignarse de manera transversal a diferentes organizaciones y profesionales, qué competencias clínicas y relacionales deberían contemplarse en **los planes de formación y desarrollo de competencias** o cómo se debe financiar la provisión. Además, sólo interactuando con varios de estos elementos se podrá llevar a cabo un **cambio significativo en la atención** a los pacientes crónicos, especialmente a aquellos que están en situación de **mayor complejidad y vulnerabilidad**.

© 2010 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS



el experto opina

Artículos de revisión

Papel del pediatra de atención primaria en el cuidado del niño con una enfermedad rara

Dr. Francesc Palau

Director del Servicio de Medicina Genética y Molecular. Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER), Hospital Sant Joan de Déu. Investigador del Institut de Recerca Sant Joan de Déu y CIBERER. Consultor del Hospital Clínic. Profesor Visitante de Pediatría. Universitat de Barcelona. Barcelona

Conclusiones

- Realidad → Incremento exponencial e inexorable de niños con patología crónica compleja
- Los servicios sanitarios tienen que cambiar un modelo centrado en la asistencia de patología aguda urgente a una población con mayor cronicidad

No nos preguntemos...

¿Nos va afectar?

¿cuándo?

Más bien...

¿cómo estoy preparándome a esta realidad?

