

Programa para la atención de niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas



María García de Paso Mora
Pediatra U. Cuidados Paliativos Pediátricos
Responsable Implementación programa PCCIN

2019

Título

Programa para
niñas, niños y
adolescentes con
enfermedades
crónicas complejas.

2019

Tejiendo puentes para sus cuidadores

Junio 2018-Diciembre 2019

Grupo de trabajo PEDCRON

María Mora Bestard. Pediatra. CS S´Escorxador

Marina Colom Seguí. Pediatra. CS Escola Graduada

M. Rocío Herreras Martínez. Enfermera Gestora de Casos CS S´Escorxador

Aina Mateu Palmer. Enfermera. CAPDI

Maria Forteza-Rey Cabeza. Trabajadora social UCPP. EAPS HSJD. Obra social La Caixa.

Nieves Pueyo. Enfermera. Responsable Enfermería CS son Cladera

Francisca Serra Capó. Enfermera Pediátrica Zona de Salud del Raiguer

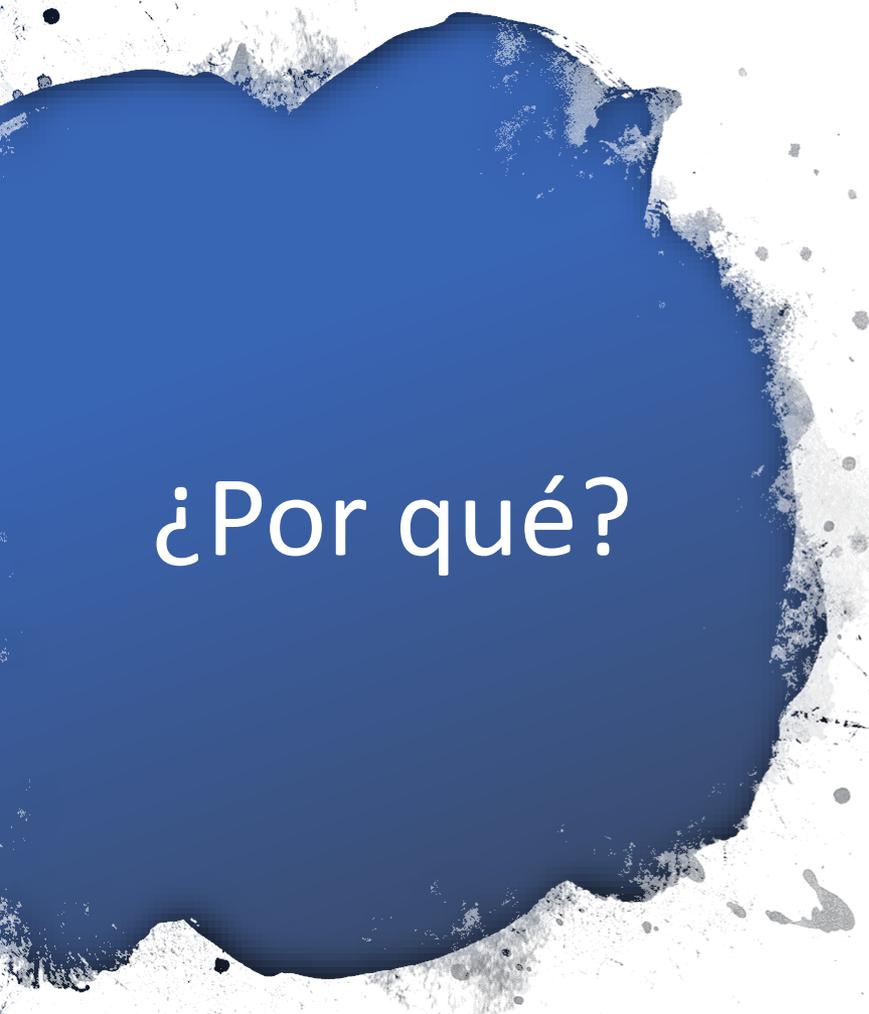
Brígida Mora Canet. Enfermera. Oficina de Calidad del IB-S

Biel Moragues Sbert. Médico de Familia. C. coordinador de atención a la cronicidad del IB-S

Rosa Ortuño Muñoz. Médico de Familia. Oficina de Calidad del IB-S

Coordinadora : María García de Paso Mora. Pediatra UCPP. HUSE.

Coordinadora : Susana Jordá Martí. Enfermera pediátrica UCPP. HUSE.



¿Por qué?

RESPUESTA

Necesidad

NIÑOS Y FAMILIAS

con enfermedad crónica

compleja



¿Por qué?

AUSENCIA

CONSENSO

internacional

CONCEPTOS

¿A quién?

Niñas, niños,
adolescentes
menores de 19
años

Familiares y/o
cuidadores

Profesionales
sanitarios
involucrados de
manera directa o
indirecta en el
mundo de la
atención a la
cronicidad.

Características diferenciales de la CCIN

Trayectoria evolutiva

Epidemiología

Incidencia

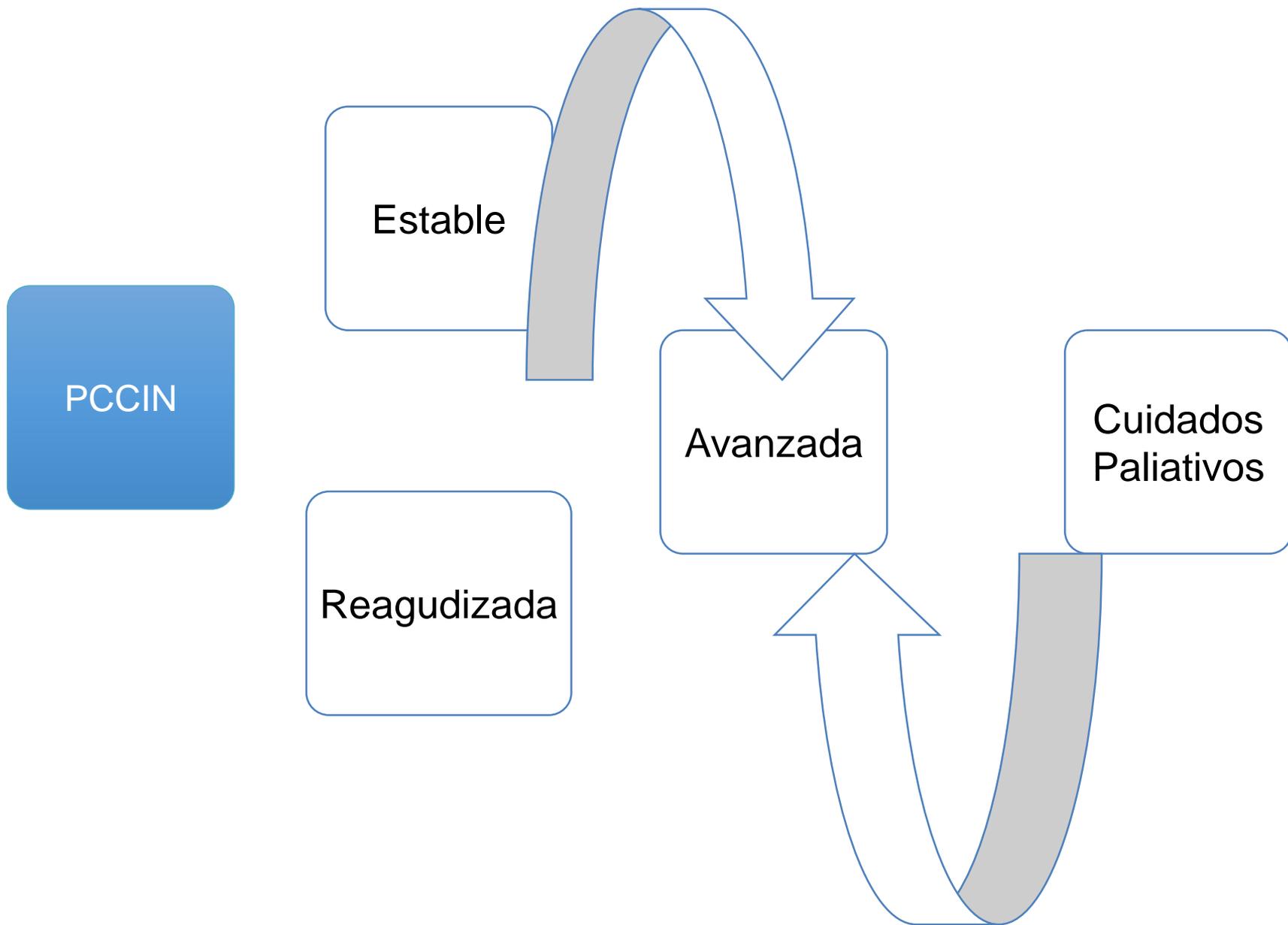
Incertidumbre en el pronóstico

Madurez

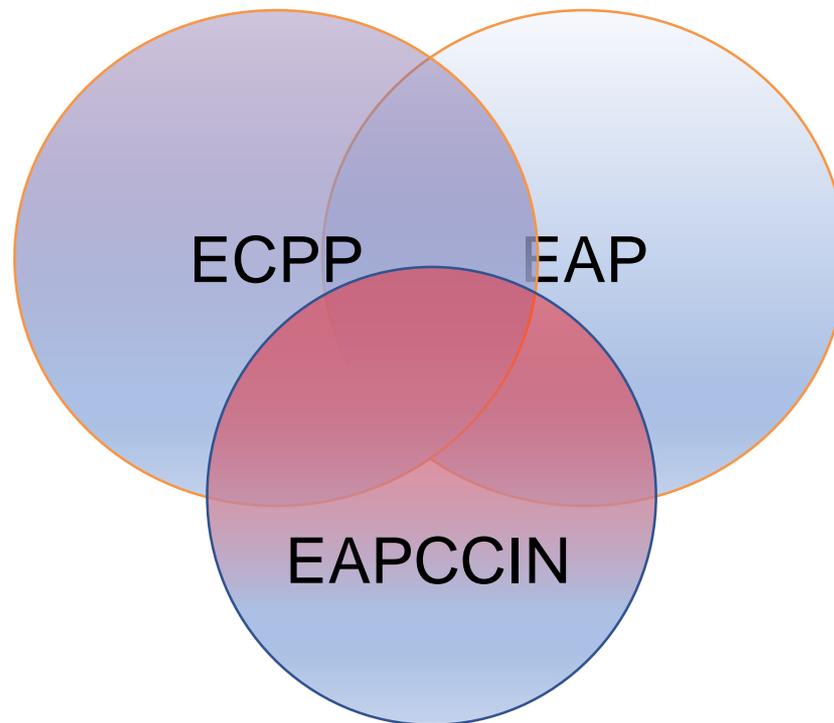
Aspectos educativos

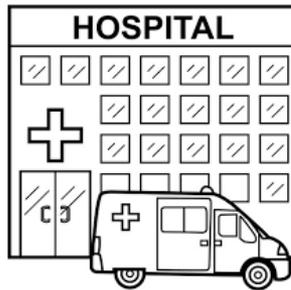
T.D. por representación

CONTINUIDAD EVOLUTIVA



CONTINUIDAD ASISTENCIAL





CIRCUITOS

Paciente infantil crónico no complejo
Paciente crónico complejo infantil (PCCIN)

PCCIN Estable

Hospital

Urgencias

CCEE

Hospitalización

AP

Urgencias

Seguimiento

Cooreduca

Servicios Sociales

PCCIN con descompensación

Urgencias

061

Hopitalización

PCCIN Avanzado

PCCIN en etapa prenatal y perinatal

PCCIN en Cuidados Paliativos



GOIB

PLAN DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS 2016-2021

El reto del sistema sanitario



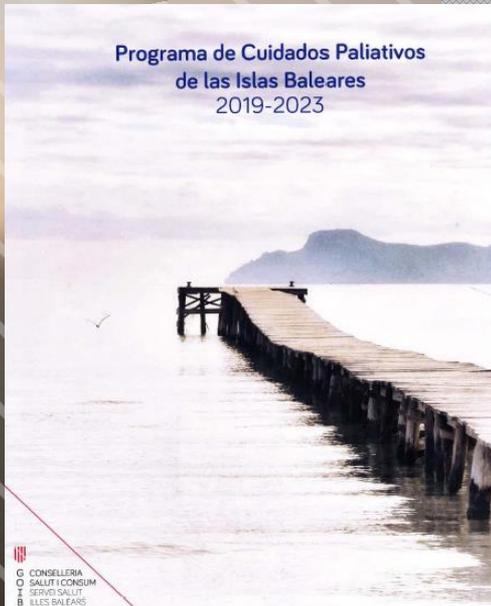
G CONSELLERIA
O SALUT
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

Programa Pacient Actiu de les Illes Balears



G CONSELLERIA
O SALUT
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares 2019-2023



G CONSELLERIA
O SALUT I CONSUM
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

2019

Títol

Programa para niñas, niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas.

2019

Tejiendo puentes para sus cuidados



G CONSELLERIA
O SALUT
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS



PROGRAMA DE ATENCIÓN DOMICILIARIA



G CONSELLERIA
DE SALUT
I ATENCIO
DOMICILIARIA



GOIB

Objetivo 5: Diseñar un proyecto para la atención de niños y de adolescentes con problemas de salud crónicos complejos y/o avanzados, teniendo en cuenta la coordinación necesaria entre Salud, Servicios Sociales y Educación, para garantizar al niño y a su familia una infancia y una escolarización lo más normalizada posible.

- **Elaboración y difusión del Programa**
- **Inicio de implementación en octubre de 2019.**
- **Contratación de 2 pediatras, 1 psicólogo y 2 enfermeras para implementar el proyecto.**
- **Elaboración del Protocolo de comunicación y atención de los niños y jóvenes con problemas de salud crónicos que necesitan atención sanitaria en un centro educativo** entre la Conselleria de Educación y el Servicio de Salud.

PENDIENTE:

PUBLICAR EL PROYECTO y seguir con la difusión

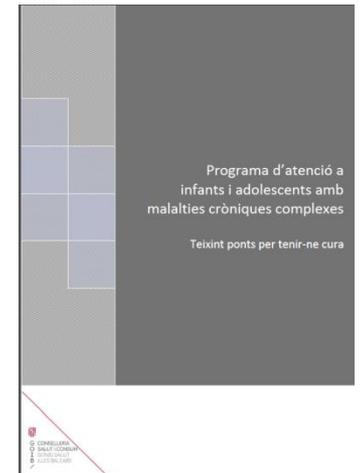
Creación de **Unidad de Cronicidad Compleja Infantil**

Definir **indicadores** definitivos y creación de cuadro de mandos

Pilotaje del proyecto con 4 CS el primer trimestre de 2020

Formación a todos los pediatras, MF y Enfermeras de AP

Priorización de RRHH según resultados



Cronicidad en pediatría

Enfermedad física o mental

Todavía no curable y/o resistente al tratamiento

Dx basado en el conocimiento y métodos BSE

Al menos presente 6 meses o previsto

Menores de 19 años

Cronicidad Compleja en pediatría

Presencia de enfermedades crónicas

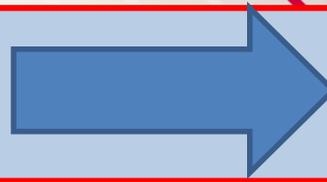
A nivel multisistémico o multiorgánico

Con importantes limitaciones funcionales y/o cognitivas

Muchas veces asociadas a necesidad de tecnología

Se requiere una reestructuración de los roles familiares,
recursos sociales y educativos

- Diagnósticos Alertantes
- Criterios de mínimos

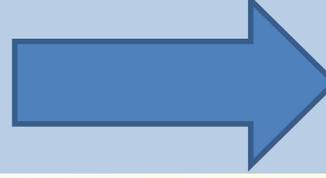


Identificación

	Nº diagnósticos presentes	*f _i	*p _i
Anomalías congénitas	907	0,317	31,7%
Enfermedades endocrinas e inmunitarias	498	0,174	17,4%
Enfermedades del sistema nervioso	422	0,148	14,8%
Neoplasias	258	0,090	9,0%
Enfermedades del sistema circulatorio	190	0,066	6,6%
Enfermedades hematológicas	132	0,046	4,6%
Trastornos mentales	117	0,041	4,1%
Enfermedades de origen perinatal (hasta 1 año)	101	0,035	3,5%
Enfermedades genitourinarias	75	0,026	2,6%
Factores que influyen en la salud (ostomías, respirador, etc.)	70	0,024	2,4%
Enfermedades digestivas	59	0,020	2,0%
Enfermedades del sistema osteoarticular	29	0,010	1,0%
Total diagnósticos por categoría	2.858		
TOTAL PACIENTES	2.731		

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

- Diagnósticos Alertantes
- Criterios de mínimos



Identificación

Criterios mayores (por si solos ya implican complejidad)

Precisa ventilación mecánica invasiva o no invasiva
Afecta a tres o más sistemas durante más de 6 meses
Precisa elevados recursos socio-sanitarios para el manejo de la enfermedad
Genera una dependencia grado 3 o certificado grado de discapacidad superior al 64%
Padece cáncer en fase de tratamiento

Tabla 5. Criterios mayores. Elaboración propia.

Criterios menores (de manera asociada (al menos 2) podrían representar complejidad)

Depende de tecnología para las necesidades básicas (nutrición parenteral domiciliaria, <u>ostomías</u> , <u>sonda nasogástrica</u> , aspirador de secreciones...)
Presenta prematuridad extrema en el primer año de vida (menor de 28 semanas o menos de 1000gr)
Ha tenido ingresos en UCIP superiores a 3 semanas
Tiene certificado grado de discapacidad entre el 33-64%
Reconocida Ley de dependencia grado 2
Sufre pérdida de vivienda, ingresos por debajo de la renta mínima, violencia doméstica, negligencia y/o maltrato infantil, situación irregular o barrera idiomática.

Tabla 6. Criterios menores. Elaboración propia.

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



CIE-9
 CIE-10
 CMBD
 CIP A

Tabla 3: Pacientes PCCin en la Comunidad Autónoma de les Illes Balears identificados en las fuentes de datos del Servei de Salut.



1,4%

**Paciente crónico
no complejo**

**Paciente crónico
complejo estable**

**PCC
avanzado**

**Cuidados
Paliativos
Pediátricos**

2000

200-400

150-200

Primera parte Implementación

- 1 Establecer circuitos de atención específicos para los PCCIN
Entre Pediatría Hospitalaria y Pediatría de Atención Primaria
Entre todos los Servicios de Apoyo a los pacientes en la Comunidad
- 2 Docencia y divulgación del programa
- 3 Establecimiento de la población diana
- 4 Establecimiento de indicadores de evaluación

Propuesta de pilotaje

CS por sector. Validación programa AP y AP-H

Sugerencias: Ejemplos:

Sector Tramuntana: CS Es Blanquer

Sector Llevant: CS Manacor

Sector Migjorn: CS Escola Graduada

Sector Ponent: CS Camp Redó

Hospitales de referencia según sector

Ubicación EAPCCIN: HUSE

Duración Pilotaje: 6 meses

Propuesta de pilotaje



- Formación de pediatras/enfermeras de pediatría/enfermeras gestoras
- Referentes CS – Sector? (Pediatra+Enfermera)
- Captación activa de pacientes y valoración con EAPCCIN
- Inclusión en programa. Registro
- Activación de circuitos según programa. Coordinación interniveles.

Propuesta de pilotaje

ESTIMACIÓN POBLACIONAL SEGÚN SUGERENCIA DE CENTROS

Camp Redó: < 18 años 5266 x 1.4%= 73.7 => **74 pacientes**

Escola Graduada: < 18 años: 3822 x 1.4%=53.5=> **54 pacientes**

Sa Torre: 6769 < 18 años: 6769 x 1.4%= 94.7=> **95 pacientes**

Es Blanquer: 9390 < 18 años: 9390 x 1.4%= 131.4= **131 pacientes**

TOTAL DE PACIENTES ESPERADOS: 354

DOCUMENTOS/PROTOCOLOS

ATENCIÓN URGENTE AL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO INFANTIL (PCCIN)

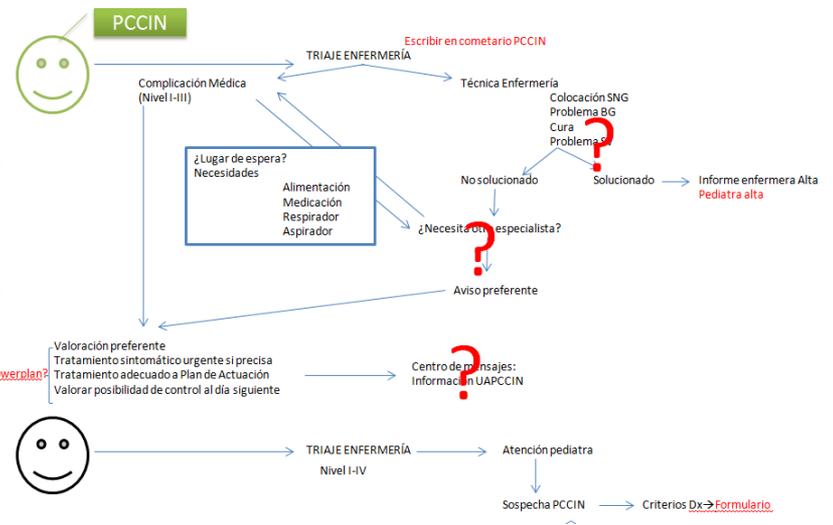
	Momento	Realizada por	Tiempo	Nº
Los Se receptores de p				
Los PC manifestacione de Urgencias p	1ª VISITA Médico referente	Tras incl program		
Es nec de adaptar la a adecuadas a lo innecesarias, ir	1ª VISITA Médico colaborador	Tras incl program		
Los pro permitir y garan Atención Prima Dentro	1ª VISITA Enfermera referente	Tras incl program		
Será necesaria uno de los Ser 1.	Visitas sucesivas médico	En cual momen		
	Visitas sucesivas enfermera	En cual momen		

Población ≤19 años en las Islas Baleares: 224.473 personas
Prevalencia estimada de PCCIN: 1.4%
Total población esperada PCCIN: 3142
1. Indicador: Cobertura de la identificación del programa PCCIN
Número de pacientes PCCIN = Esperado Identificar ≥50%
Población esperada
2. Indicador: d
Número pacientes P
Número total de pac
Número de visitas p
Número total de pac
3. Indicador de
Número de visitas al
Número de visitas al
4. Indicador: V
Realización escala c
PCCIN incluida en p
Realización escala c
Población PCCIN in
5. Indicador: R

PILOTAJE PROYECTO CRONICIDAD COMPLEJA EN PEDIATRÍA

Se crea un "Grupo Tractor" formado por:

- María proye
- Susa imple
- Gem imple
- María traba
- Estef Croni
- Mabe
- Atenc
- Enfer



Funciones del gr

- Estructurar, definir el pilotaje del proyecto
- Liderar y coordinar el pilotaje
 - Explicar el pilotaje a los profesionales implicados

Ejercicio de Coordinación. Aprovechar lo andado
Reorganización de algunas estructuras
Corrección de pasos
Visión a medio-largo plazo



Gracias



EQUIPO DE IMPLEMENTACIÓN PCCIN

María García de Paso Mora

Gemma Alemany García-Carpintero

Teléfono: 682 64 53 92 Coop: 45392