

Nuevos escenarios en pediatría

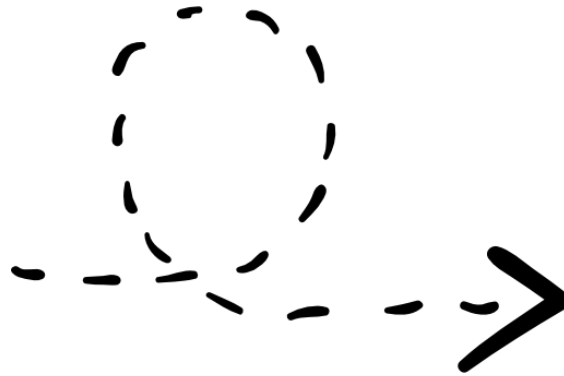
Asistencia integral de pacientes crónicos médicamente complejos

Laura González

Tutores: Pedro J. Alcalá, Lucía Ortiz

Introducción

La mejora en la asistencia sanitaria y los avances en pediatría y neonatología



Disminución la mortalidad de pacientes graves

Aumento del número de pacientes con patología crónica

Definiciones

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

Niños médicamente complejos (NMC) o niños con patología crónica compleja (NPCC)

Paciente con alguna condición médica:

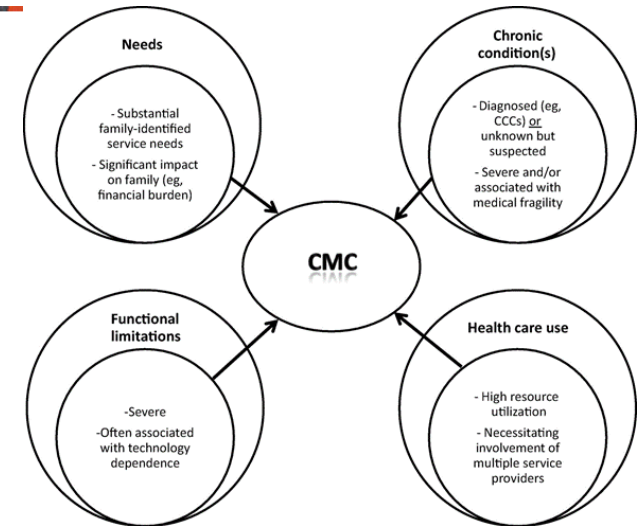
- Duración > 12 meses (a menos que ocasione fallecimiento)
- Involucre a diferentes o a un solo sistema
- Lo suficientemente importante como para precisar atención pediátrica especializada u hospitalización prolongada en un centro terciario

Definiciones

Pediatrics
November 2016
From the American Academy of Pediatrics
Clinical Report

Recognition and Management of Medical Complexity

Dennis Z. Kuo, Amy J. Houtrow, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES



Problemas médicos múltiples e importantes que afectan a distintos órganos o sistemas y producen limitaciones funcionales, un gran consumo de cuidados médicos y uso de tecnología médica.

La evidencia sugiere que son pacientes con un gran riesgo de desarrollar efectos adversos y de desarrollar problemas en esfera psicosocial y familiar

Definiciones

Revista Chilena de Pediatría

Vol. 87, Núm. 3, Mayo - Junio 2016
← Documento Anterior - Documento Siguiente →
Rev Chil Ped 2016;87:224-32 - DOI: 10.1016/j.rchipe.2016.03.005

Recomendación de rama

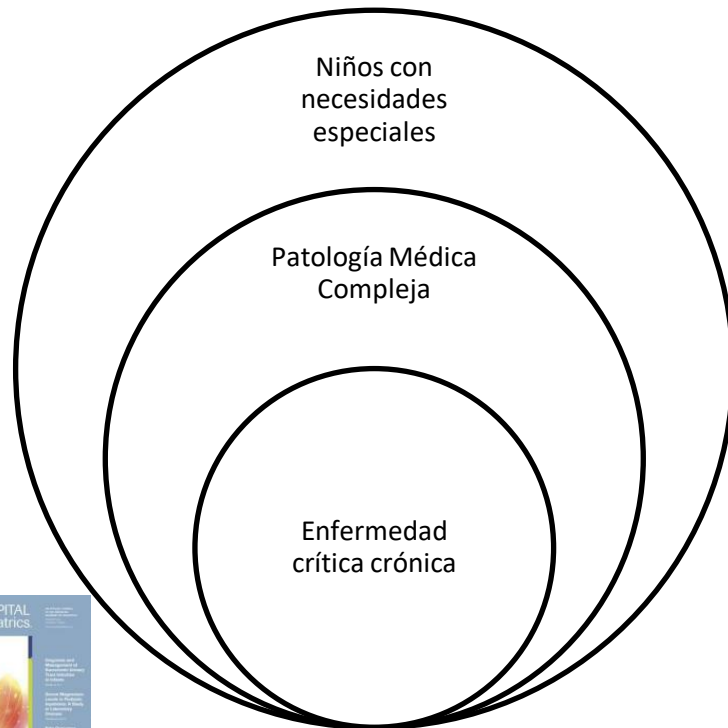
Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»:
recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría

Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)

Un grupo heterogéneo de pacientes con problemas de salud y de complejidad variable pero que en todos los casos y durante mínimo doce meses requieren:

- A) Atención por especialistas pediátricos
- B) Medicamentos de uso crónico
- C) Alimentación especial (productos y vías de alimentación)
- D) Dependencia de tecnología: dispositivos de adaptación para suplir funciones vitales o mejorar la calidad de vía
- E) Rehabilitación
- F) Necesidades educativas especiales

Niños con enfermedad crítica crónica



Pacientes con largas 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.



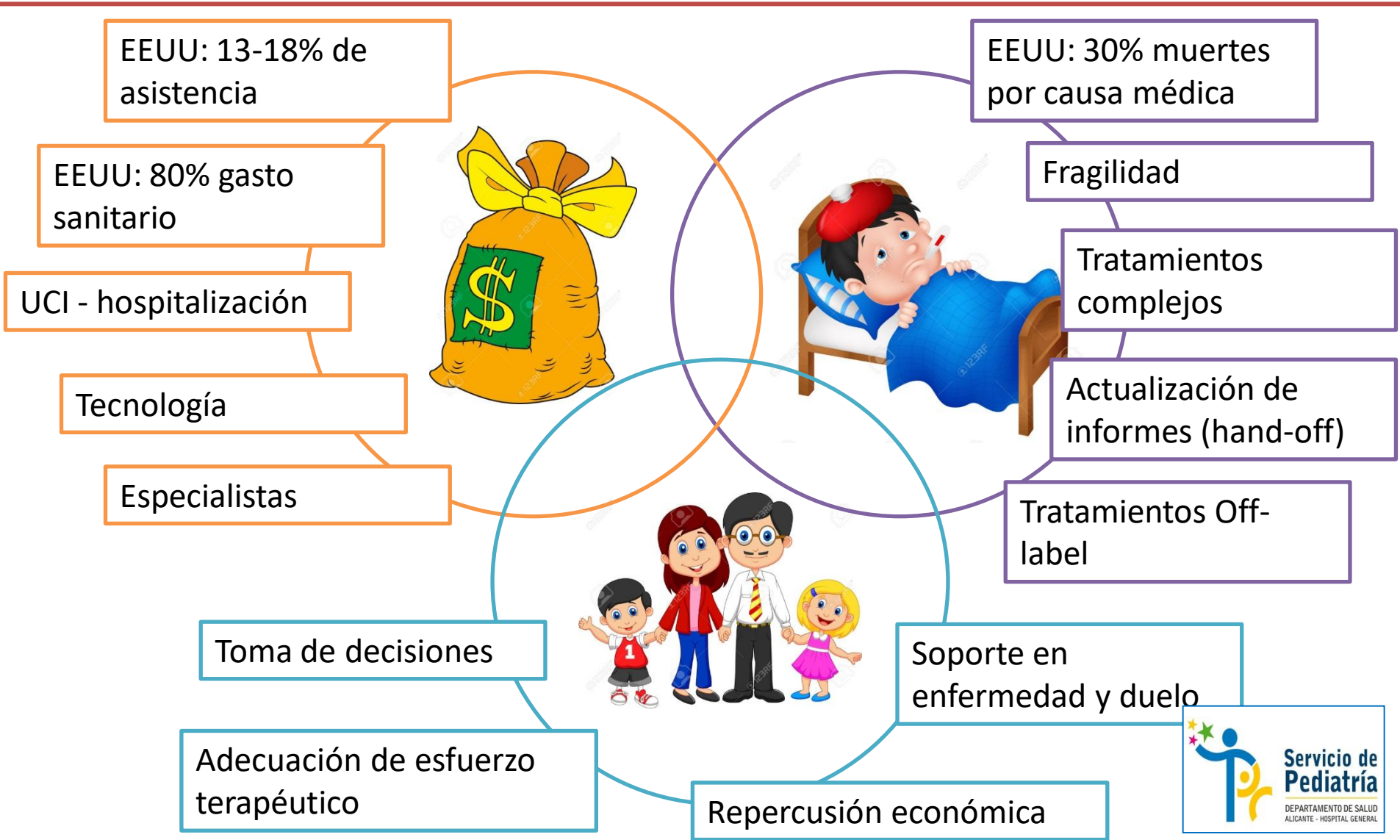
Hospital Pediatrics

AN OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Shapiro MC, et al Pediatric Chronic Critical Illness for Clinical Care, Research, and Policy. Hosp Pediatr. 2017;7:236-244



Implicaciones



Implicaciones



- EEUU: 13-18% de asistencia
- EEUU: 80% coste de la asistencia sanitaria infantil
- Mayor número de ingresos en UCI y planta
- Estancias prolongadas
- Uso de tecnología que suple funciones vitales alteradas (soporte respiratorio > nutricional)
- Mayor número de especialistas implicados

analesdepediatria

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



Mejora en la atención

Implicaciones



Medical Errors in US Pediatric Inpatients With Chronic Conditions

WHAT'S KNOWN ON THIS SUBJECT: Iatrogenic medical errors are an important medical care issue in the United States. Errors may be particularly important in children with chronic health conditions, especially as the prevalence of chronic conditions is increasing in children.

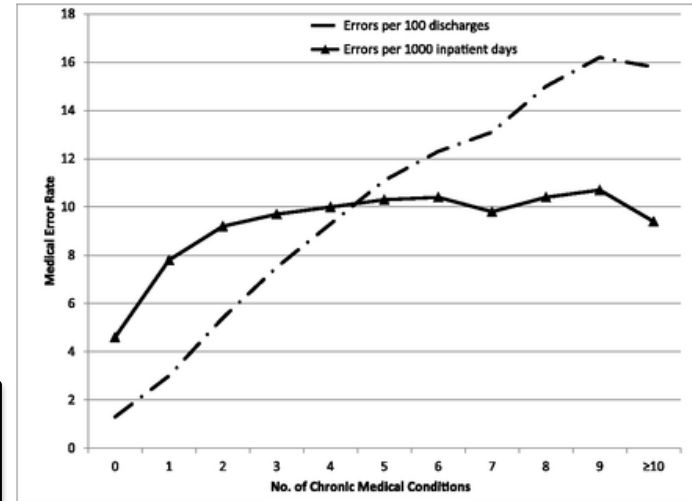
WHAT THIS STUDY ADDS: In a nationally representative sample, we found that pediatric inpatients with chronic conditions were at a significantly higher risk for medical errors than inpatient children without chronic conditions, controlling for severity of illness, length of stay, and other potential confounders.

AUTHORS: Namrata Ahuja, MD^{1,2*}, Weiyan Zhao, MD, PhD³, and Huiyun Xiang, MD, MPH, PhD^{4,5}

¹The Ohio State University College of Medicine, Columbus, Ohio; ²Center for Injury Research and Policy, The Research Institute at Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio; and ³Indiana University School of Medicine, Indianapolis, Indiana

KEY WORDS: children, chronic condition, medical errors, medical injuries

ABBREVIATIONS:
AHRQ—Agency for Healthcare Research and Quality
APR—All Patient Refined Diagnosis Related Groups
CI—confidence interval
HCUP—Healthcare Cost and Utilization Project



- Los errores médicos son la tercera causa de fallecimiento en EEUU
- Pacientes frágiles
- Tratamientos complejos: cambios frecuentes, distintos especialistas, actualización de informes
- Efectos secundarios de interacciones farmacológicas
- Mayor uso de fármacos Off-label
- Riesgo de maltrato institucional



Documentos *handoff*

Implicaciones



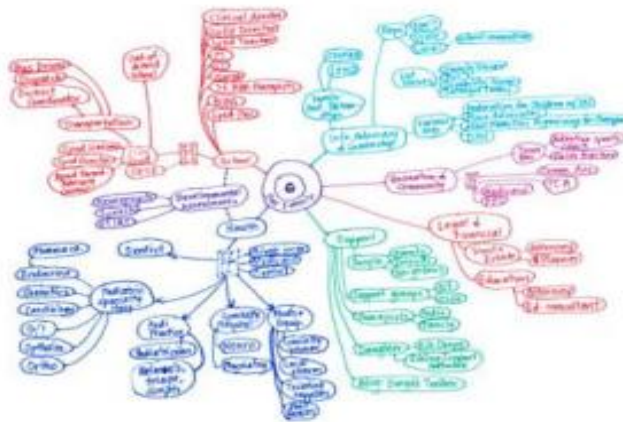
Pediatrics
November 2016
From the American Academy of Pediatrics
Clinical Report

Recognition and Management of Medical Complexity

Dennis Z. Kuo, Amy J. Houtrow, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES

- Acompañamiento en enfermedad y duelo
- Enfermedades irreversibles: plan terapéutico y adecuación del esfuerzo terapéutico
- Repercusión sobre el resto de la familia: hermanos, ámbito laboral, económico,...

- Mejora en los tiempos de asistencia
- Coordinación
- Mejora de acceso a los servicios



Situación en España

- No existen planes específicos
- 2008 Hospital Infantil La Paz, Unidad de Patología Compleja
 - 4 pediatras, enfermeras (1:4), 6 habitaciones, 1 consulta

analesdepediatria

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

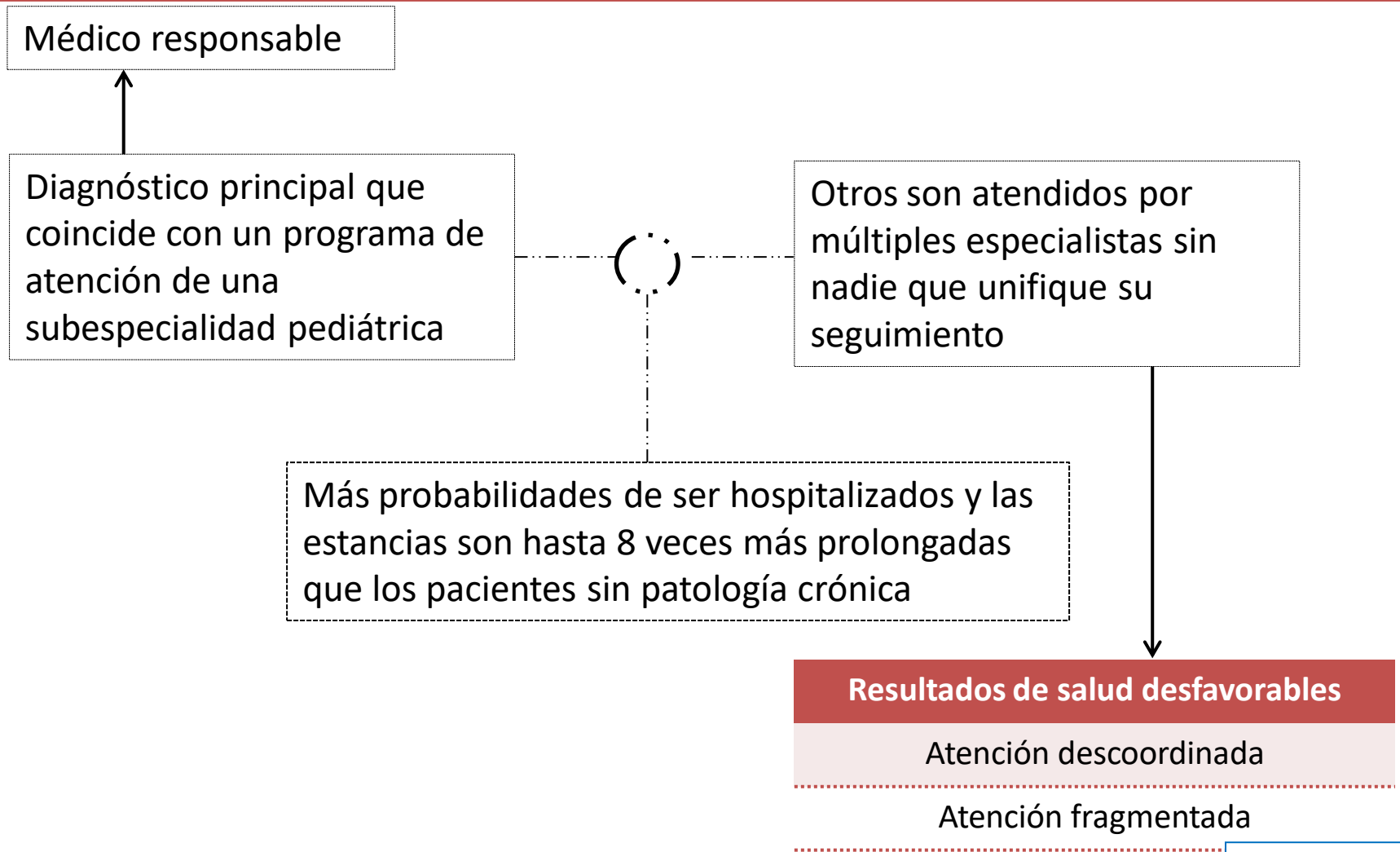
Recibido el 21 de diciembre de 2016; aceptado el 2 de abril de 2017



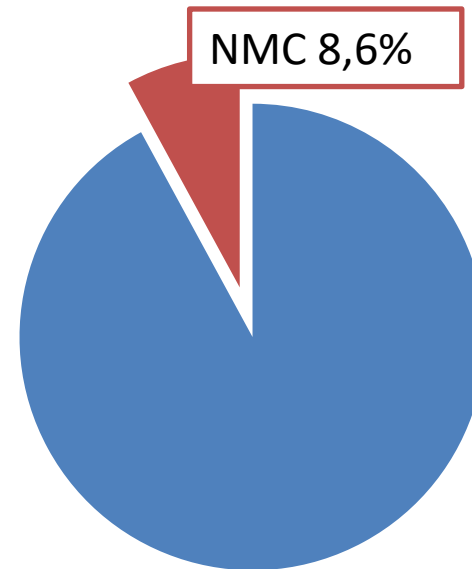
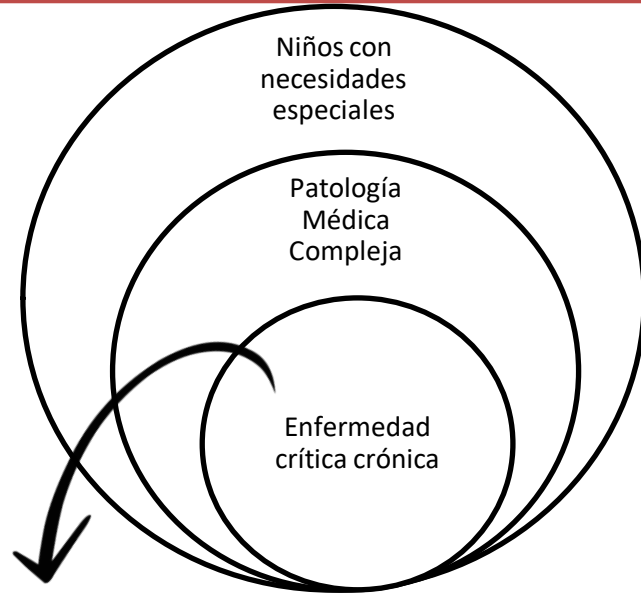
- 2014-2016
- N: 243
- 100% de los pacientes tienen 6 o más diagnósticos
- 18% otras comunidades autónomas
- 8,93% reingresos en los siguientes 30 días
- Mediana de estancia 25 días entre 2008-2010; 6 días entre 2014-2016



Reto



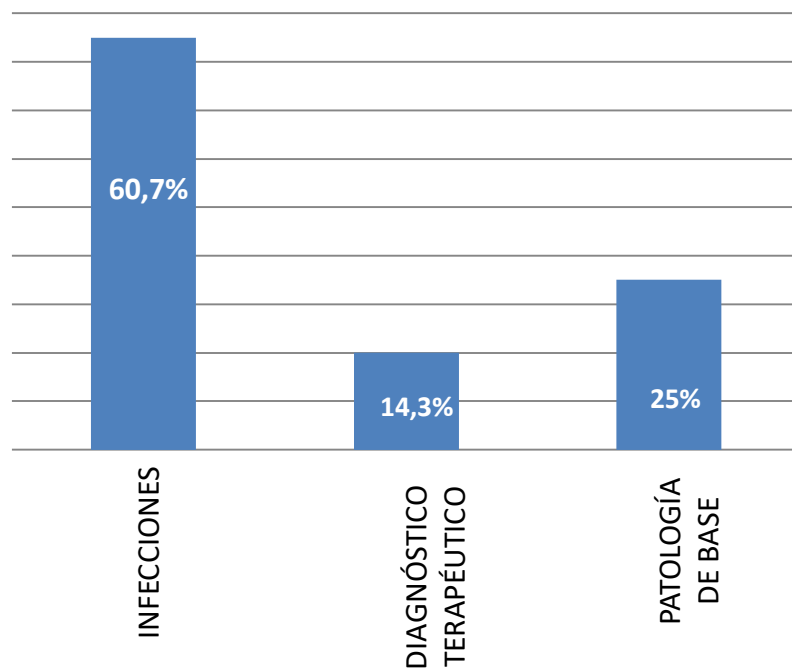
Situación en nuestro servicio



- Planta hospitalización (Escolares)
- Enero-septiembre 2017
- 325 ingresos en total
- NMC 19; 28 ingresos
- Reingresos 9 (5 pacientes)
- Media: 6,8 días de ingreso (Estancia media del resto 3,21 días)

Situación en nuestro servicio

MOTIVOS DE INGRESO



Situación en nuestro servicio

FORTALEZAS

- Hospitalización Pediátrica, desde la edad Neonatal a Adolescencia
- Especialidades y servicios pediátricos de referencia provincial
- Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos

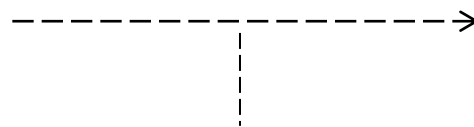


AMENAZAS

- Ausencia de liderazgo en los objetivos terapéuticos
- La mayor complejidad de pacientes implica actualización en patología y manejo de dispositivos tecnológicos
- Ausencia de continuidad asistencial

OPORTUNIDAD

Incremento de niños médicamente complejos



Necesidad de una Unidad de Asistencia al niño con Patología Pediátrica Compleja

El desarrollo de estas unidades ha demostrado:

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

Objetivos de mejora

INGRESO

- Mejora en la transición desde:
 - UCI
 - UHD
 - Atención Primaria
 - Especialidades pediátricas
- Informes actualizados y planes terapéuticos definidos

ESTANCIA HOSPITALARIA

- Coordinación real y efectiva con el resto de especialidades
- Participación con la familia
- Atención interdisciplinar, incluidos Servicios Sociales, Psicología Clínica,...

ALTA

- Identificación del objetivo al alta y actualización de plan terapéutico
- Anticipación en las necesidades al alta
- Coordinación de cuidados

Conclusiones

Realidad → Incremento exponencial e inexorable de niños con patología crónica compleja

Los servicios sanitarios, incluida la hospitalización pediátrica tiene que cambiar un modelo centrado en al asistencia de patología aguda urgente a otros escenarios no tan futuros



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

(OIGS-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

