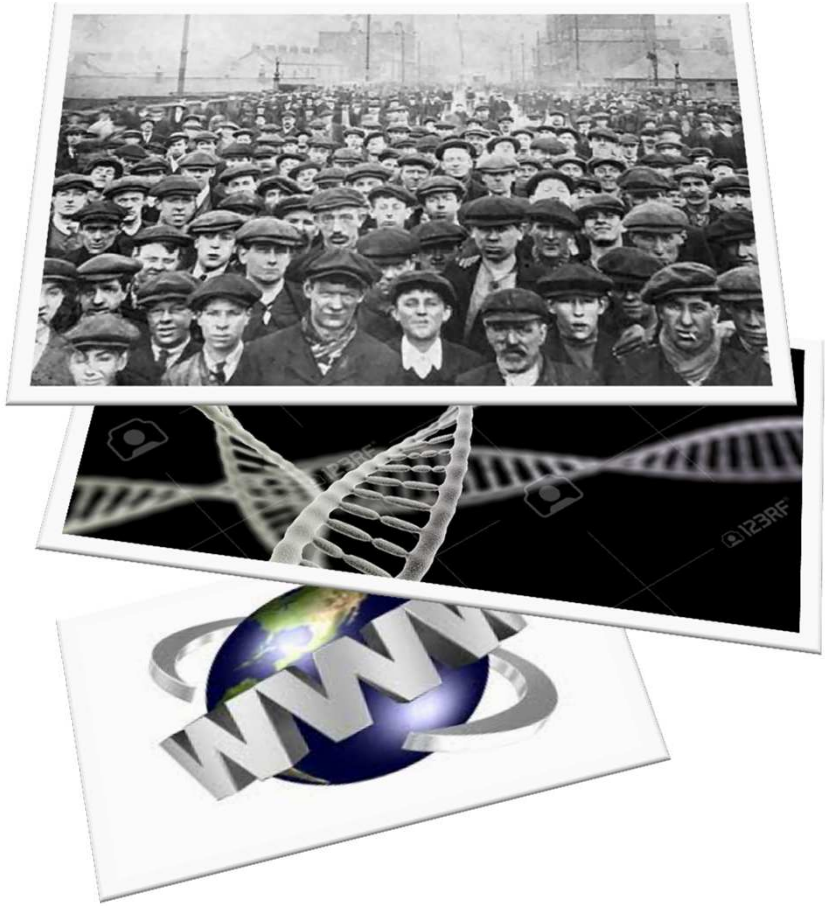
PROGRAMA PRINCEP

Programa de Respuesta Integral a Niños con Elevada Dependencia

Esther Lasheras – TSS
Dra. Silvia Ricart – Pediatra
Dra. Andrea Aldemira – Pediatra
Joaquín Gascón - Enfermero
Silvia Ciprés - Enfermera
Inés Cases - Enfermera
Elisabet Preixats – Agente de atención espiritual

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



TRANSFORMACION SOCIAL

↓ NATALIDAD ↓ MORTALIDAD ↑MIGRACIONES

MULTICULTURALIDAD, MODELOS FAMILIARES….
CAMBIOS POLITICOS Y ECONOMICOS
DETERMINANTES SOCIALES EN SALUD

AVANCES CIENTIFICOS Y TECNOLOGICOS APLICADOS A LA SALUD

SOCIEDAD DE LA INFORMACION Y DEL CONOCIMIENTO

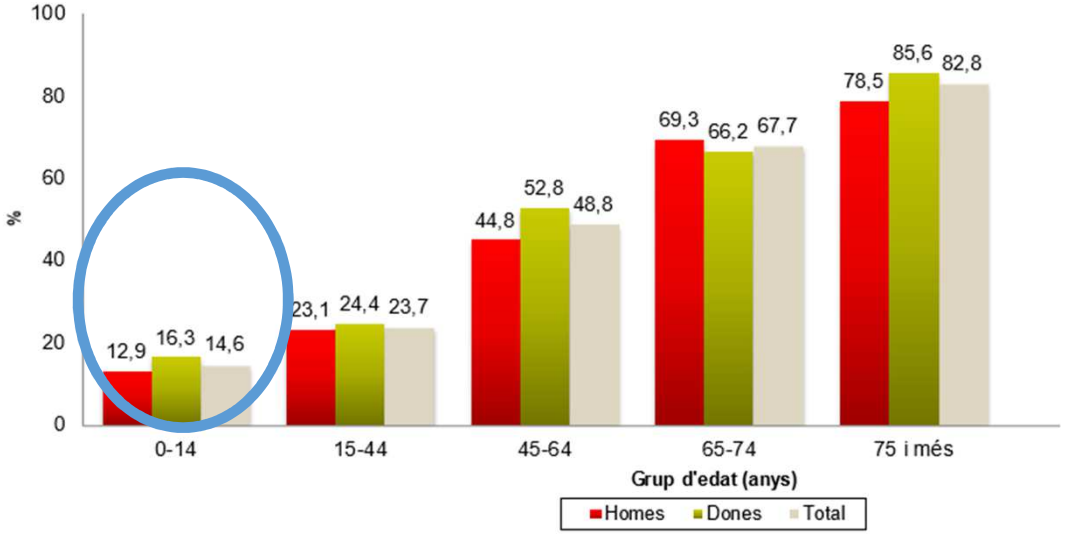
COMPLEJIDAD
CRONICIDAD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

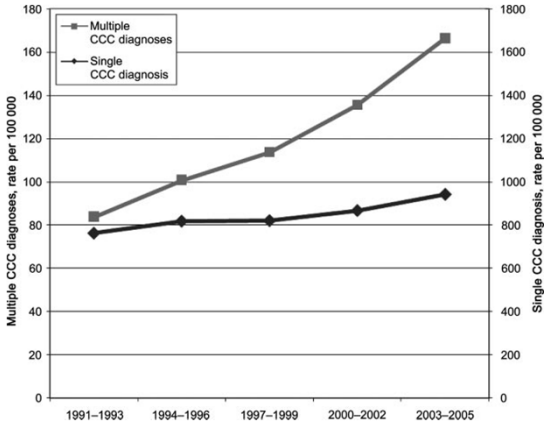
ENFERMEDADES CRÓNICAS PEDIÁTRICAS

↓MORTALIDAD INFANTIL

↑**Enfermedades crónicas pediátricas**



Font: Enquesta de salut de Catalunya 2014. Departament de Salut.



Burns et al. Pediatrics (2010);162:638-46.

Prevalencia significativa en cronicidad
Impacto social
Costes elevados de atención en salud

Dificultad *transfer* adultos

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Pediatrics
June 2014, VOLUME 133 / ISSUE 6

Pediatric Medical Complexity Algorithm: A New Method to Stratify Children by Medical Complexity

Tamara D. Simon, Mary Lawrence Cawthon, Susan Stanford, Jean Popalisky, Dorothy Lyons, Peter Woodcox, Margaret Hood, Alex Y. Chen, Rita Mangione-Smith, for the Center of Excellence on Quality of Care Measures for Children with Complex Needs (COE4CCN) Medical Complexity Working Group

Pediatric Hospital Medicine and Children with Medical Complexity: Past, Present, and Future

Tamara D. Simon, MD, MSPH,[a,b] Sanjay Mahant, MD, MSc, FRCP(C),[c] and Eyal Cohen, MD, MSc, FRCP(C)[d]

ARTICLE

A National Profile of Health Care Utilization and Expenditures for Children With Special Health Care Needs

Paul W. Newacheck, DrPH; Sue E. Kim, PhD

(REPRINTED) ARCH PEDIATR ADOLESC MED/VOL 159, JAN 2005 WWW.ARCHPEDIATRICS.COM

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

¿ COMPLEJIDAD ?

- ✓¿Dificultad en el control de síntomas?
- ✓¿Coordinaciones entre profesionales?
- ✓¿Estructura y dinámica familiar?
- ✓¿Entorno social y comunitario?
- ✓¿Conflicto cultural, religioso… ?
- ✓¿Incidencia de los determinantes sociales?
- ✓…

LA DESCOMPENSACION DE UNO DE ELLOS REPERCUTE INEVITABLEMENTE EN LOS OTROS

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

PRINCEP 2012

OBJETIVOS

I. Atención integrada y centrada en la familia

II. Optimización del uso de recursos

III. Mejorar la calidad de la vida del paciente y de la familia, favoreciendo la responsabilidad y el autocuidado

IV. Prevenir en la medida de lo posible la reagudización tanto en número como en gravedad de niños con enfermedades crónicas

V. Promover la continuidad asistencial integrada en la transición de los pacientes en la edad adulta

Atención en toda Cataluña

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

CRITERIOS PRINCIPALES

- Enfermedad o condición de duración >12 meses (estática o progresiva).
- La esperanza de vida prevista ha de ser superior a 1 año.

Principales criterios +
2 Criterios secundarios

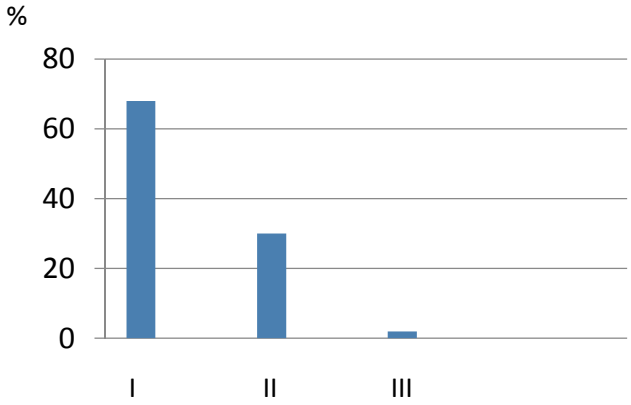
CRITERIOS SECUNDARIOS

- Afectación de 3 o más órganos o sistemas principales.
- Necesidad de sistemas tecnológicos para optimizar alguna de sus funciones vitales (respirador, traqueotomía, gastrostomía, catéter central,…)
- Fragilidad que requiere una monitorización y revaluación permanentes.
- Pacientes en situación de vulnerabilidad social o riesgo social que tiene consecuencias sobre su salud y que requiere de una respuesta social y sanitaria integrada.

CONDICION: VALOR AÑADIDO

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

POBLACION DIANA



I. Enfermedades raras, defectos de nacimiento congénitos, síndromes.

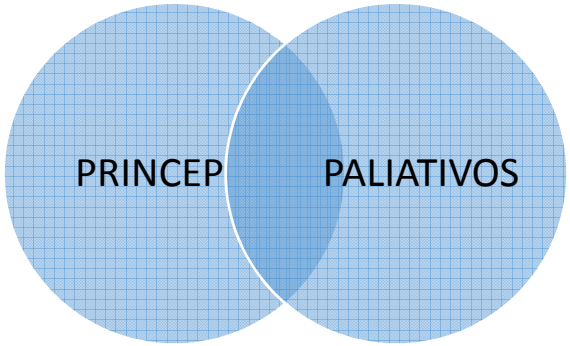
II. Condiciones neurológicas graves

III. Secuelas graves de enfermedades agudas / lesiones.

60.2% Usuarios de tecnología
Nutrición enteral y parenteral, traqueostomia, respirador…

ÁREA DE SOPORTE A LA CRONICIDAD ALTAMENTE COMPLEJA Y ATENCION PALIATIVA

- PACIENTES CRONICOS COMPLEJOS
- PACIENTES PALIATIVOS



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

VISITA INTEGRADA
ATENCION CONTINUA

HOSPITALIZACION (PED)
URG
CCEE
HOSPITAL DE DIA
ATDOM

OTROS AGENTES SOCIALES

Empresas –Mutuas
Consulados/Embajadas
Coordinación salud Internacional
Sistema Judicial
Asoc/Fundaciones
Protección Infancia
Protección social
Refugiados ……

OTROS PROVEEDORES

ATENCION PRIMARIA
SALUD Y SOCIAL
ESCUELAS
ATENCION PRECOZ
OTROS HOSPITALES

TIC s

TELEFONO 7/24
PORTAL DEL PACIENTE

VIDEOCONFERENCIA
MAIL CONSULTA

FORMACION
PLAN TERAPEUTICO

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

VULNERABILIDAD SOCIAL
RIESGO SOCIAL

+

SITUACION ECONÓMICA:

- Gastos farmacia, transporte, adaptación vivienda …
- Pérdida/renuncia laboral

Disminución ingresos

SITUACION FAMILIAR Y SOCIAL:

- Cambios/ruptura social y/o familiar:
  - Conflictos progenitores
  - Hermanos "*grandes olvidados*"
- Duelos
- Agotamiento cuidador
- Dificultad de integración en las escuelas

aislamiento social

PÉRDIDA CALIDAD DE VIDA

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

RESULTADOS

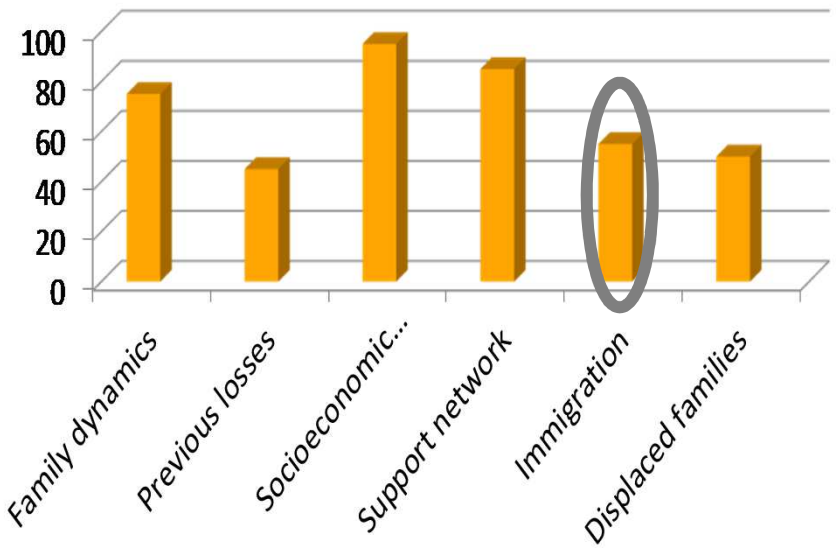
Análisis:

+ 55 % Población extranjera (Idescat 2016 **13,6%**)

Principales dificultades:

- Situación socioeconómica
- Alteraciones dinámica familiar
- Ausencia de red de apoyo

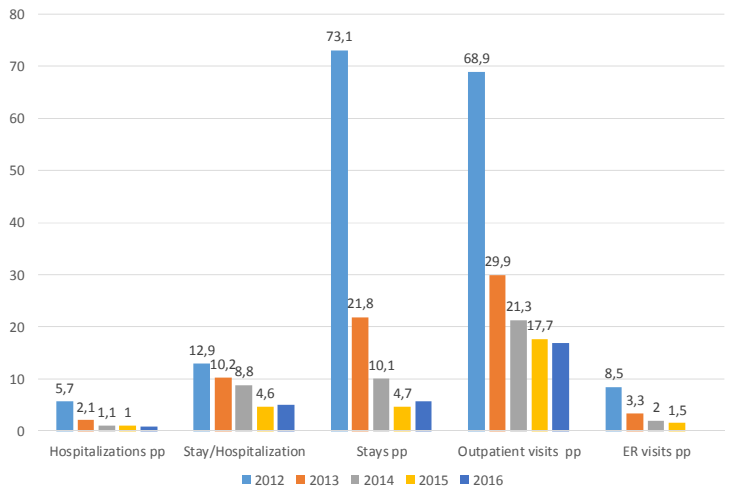
+ 50% familias requieren de intervención moderada-intensiva



Más 50% familias necesitan una intervención moderada-intensiva por situación de vulnerabilidad o riesgo social

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

RESULTADOS



Reducción de Hospitalizaciones y estancias

Gestión de casos – global
Prevención de complicaciones
Uso selectivo de los recursos

Reducción de Visitas ambulatorias

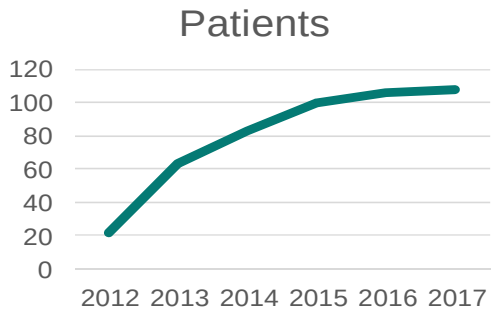
Evita visitas innecesarias
Confianza de las familias

Mayor satisfacción en las familias y de los profesionales

Comentarios de las familias
Aumento derivaciones : internas / externas / familias

Acumulativo desde 2012: 186 pacientes
Actualmente: 104 pacientes
Altas: 81

Curación/Mejoría 16%
Edad 29,60%
Éxitus 45,70%
Paliativos 45,7%
Transfer adultos 8,60%



Qué sabemos....

- Las afecciones complejas generan un gran impacto en las familias y en la sociedad (incluidos los profesionales) a todos los niveles.
- Los condicionantes sociales y emocionales influyen en la situación de salud.
- El empoderamiento y la confianza de las familias mejora el manejo clínico, reduce uso innecesario del sistema de salud, optimizando costes y mejora de la calidad de vida de los pacientes y las familias.
- Las pacientes con enfermedades crónicas complejas se benefician de una gestión global e integrada. Tienen un equipo referente.

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

A trabajar…

- **Investigación (Las familias deben participar activamente a través de su experiencia en la identificación de necesidades y dificultades).**

  Evaluar intervención

  Identificar población

- **Necesidad de continuum de la atención en todos los niveles: terciario, primario y resto de territorio.**

- **Modelos específicos de transfer a adultos para los pacientes crónicos complejos .**

- **Garantizar la disponibilidad de apoyos para la familia y la comunidad**

  Sociosanitarios pediátricos
  Cobertura farmacológica y material
  Modelo Educativo
  Protección Administración

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

- Necesitamos PIIC "pediátrico" (Plan de Intervención Individualizado y Compartido): Tenemos pacientes con características únicas, muchos con enfermedades raras/desconocidas, muchas dificultades para recibir una atención adecuada a sus necesidades fuera de su referente/s.
  - Trabajo colaborativo
- Formación profesionales referentes de estos pacientes:
  - Reto: "Formarnos más allá de lo nuestro…"
- " Salir" explorar qué se está haciendo en otros territorios, países. Compartir conocimientos y experiencia.
  - IFIC International Foundation for Integrated Care https://integratedcarefoundation.org/

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Programa PRINCEP
Unitat de Crònics

T. 673 940 999
cronicos@sjdhospitalbarcelona.org

GRACIAS