

Pacient Crònic Complex Pediàtric

Maite Vicente – Pediatra. CAPIBE

Sílvia Ricart – Pediatra. Programa PRINCEP. HSJD

Lucía Peñarubia – Infermera. Programa PRINCEP. HSJD

Esther Lasheras – Treballadora social. Programa PRINCEP. HSJD



INDEX

- Introducció:
 - Per què parlar de cronicitat i complexitat a pediatria?
 - Definició de cronicitat complexa, característiques i impacte social
 - Unitat Pacient Crònic Complex
- Protocol coordinació EAP – UPCC
 - Pacients candidats i derivació
 - Beneficis de l'equip únic d'atenció al PCC
- Casos clínics d'anada i tornada
- Cap a on anem?
 - El PCC a nivell territorial a Catalunya
 - Pacient crònic complex i pacient pal·liatiu

INTRODUCCIÓ

- Per què cronicitat a pediatria?
- Definició cronicitat complexa i característiques
- Unitat Pacient Crònic Complex

1. Per què parlar de cronicitat complexa a pediatria?

ro | https://www.ara.cat/societat/dia-necessitats-especials-solidaritat-Twitter_0_2030197208.html

Societat El relat del dia a dia d'uns pares amb un fill amb necessitats especials desperta una onada de solidari



Àlex Roca
@elTentacle



He parlat bastants cops de la malaltia del nostre fill, però poques vegades de com és el nostre dia a dia com a pares. Faré un fil per a que pugueu saber una mica com és ser pare d'un nen amb necessitats especials.

11:21 - 8 de juny de 2018

♥ 3.549 💬 2.704 persones estan parlant sobre això



Àlex Roca @elTentacle

8 juny

En resposta a @elTentacle

Tenim un armari sencer només per a medicaments i accesoris mèdics. Al garatge una estanteria plena.



Àlex Roca
@elTentacle



A casa tenim dos respiradors, dos humidificadors, tres oxipulsimetres, dos aspiradors de secrecions, un nebulitzador, un assistent per a fer tos.... TOT necessita electricitat. Si hi ha un tall de corrent, tenim un generador que funciona amb gasolina.

12:38 - 8 de juny de 2018

♥ 123 💬 19 persones estan parlant sobre això



press.com/page/2/

Jun 8

Aprendiendo de nuevo

"Cada acto de aprendizaje consciente requiere la voluntad de sufrir una lesión en la propia autoestima. Es por ello que los niños pequeños, antes de ser conscientes de su autoestima, aprenden más fácilmente".

Carl Friedrich Gauss

Por razones inexplicables de la vida, que poco a poco iré explicando, he tenido que **aprender a reinventarme**. No ha sido ni es fácil. Siempre he sabido a dónde iba y cómo llegar. Lo que quería en cada momento y cómo conseguirlo. Ahora estoy en tierra de nadie. Aprendiendo a querer la vida de nuevo. Aprendiendo a ser "otra" yo. Aprendiendo a entender por qué. Aprendiendo a ser la madre, esposa e hija que todo el mundo espera. Aprendiendo a ser fuerte.

Este blog es parte de ese aprendizaje y **camino hacia un mañana incierto** pero seguro. Un camino que comparto con gente que quiero y admiro. Un mañana que no sólo depende de mí. Un pasado, presente y futuro que quiero compartir. Una experiencia que quiero que ayude a quien quiera o necesite ser ayudado.

200 días es el número total que mi hijo pequeño estuvo ingresado recién nacido en el Hospital. 200 días que mi vida paró. 200 días que tuve para prepararme para aprender de nuevo.

Publicado en la categoría

4 comentarios



LA VANGUARDIA Diumenge 17 de Juny de 2018

“La medicina del siglo XXI tiene que salir del hospital”

Ezekiel Emanuel, catedrático de Bioética y Política Sanitaria U. Pensilvania

La Vanguardia 17 jun. 2018 ANA MACPHERSON

Hay que cerrar camas. Habrá que cerrar hospitales. Ya sé que es mucho más difícil para los sistemas públicos de salud porque hay que explicarlo en unas elecciones, pero en el siglo XXI el 75-85% del gasto sanitario se dedica a enfermos crónicos y el hospital es el último sitio en el que hay que tratar la cronicidad”. Es el mensaje rotundo de Ezekiel Emanuel, catedrático de ética médica y política sanitaria de la Universidad de Pensilvania (EE.UU.) y gurú de la trans-

formación sanitaria que viene.

Estuvo en Barcelona en las conferencias Josep Egozcue que organiza la Fundació Víctor Griñols, dedicadas a los nuevos escenarios en asistencia e investigación médica en un contexto de envejecimiento y cronicidad.

¿Estaremos mejor atendidos en casa, aunque vivamos solos? La soledad es un gran problema, es cierto, pero no lo soluciona el hospital. Tratar en casa da buenos



Ezekiel Emanuel cree que la formación de los profesionales ha de cambi-

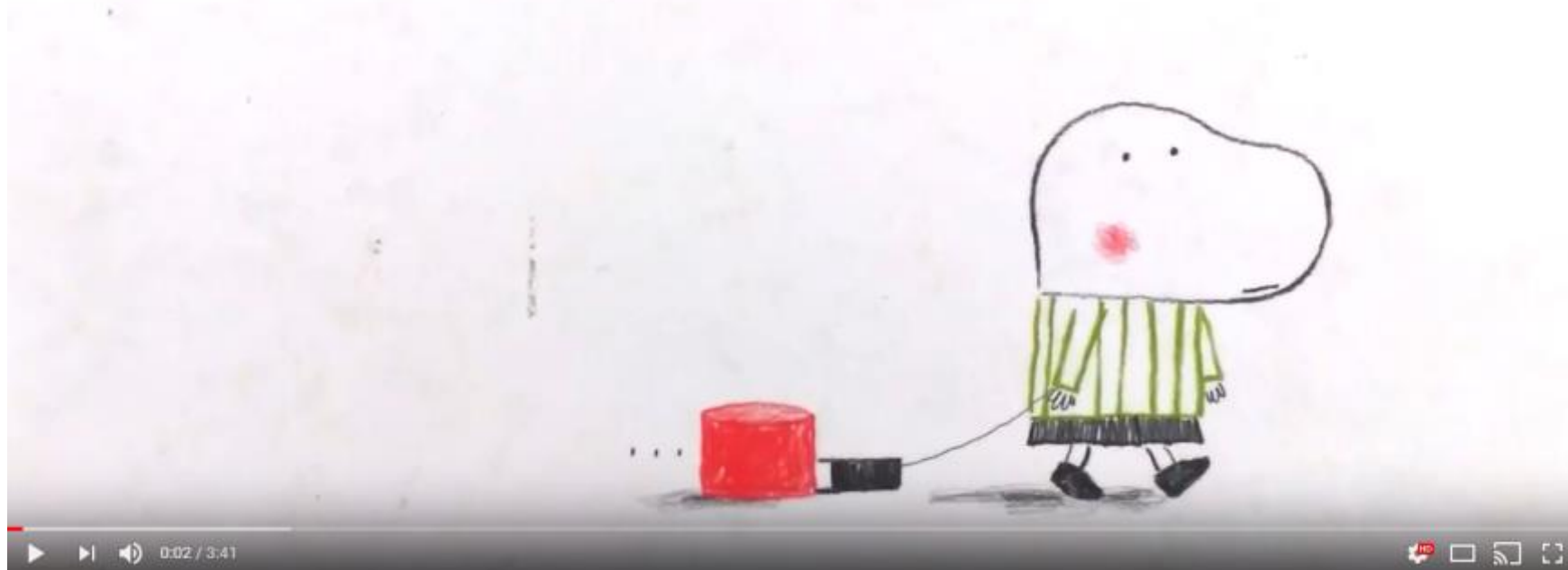
nos resultados clínicos. La experiencia en Estados Unidos de esta atención VIP a domicilio reduce el colapso de muchos

servicios, rebaja los costes el 20%, también el número de infecciones y complicaciones. El hospital no es un spa como a

“75-85% de la despesa sanitària es dedica a malalts crònics
L’hospital és l’últim lloc en el que cal tractar la cronicitat
Cal tancar llits - Tractar a casa dóna bons resultats clínics”

El cazo de Lorenzo

Isabelle Carrier



<https://youtu.be/oPcrGnz5J1k>

2. Definició de cronicitat complexa i característiques



60

70

80

Cronicidad



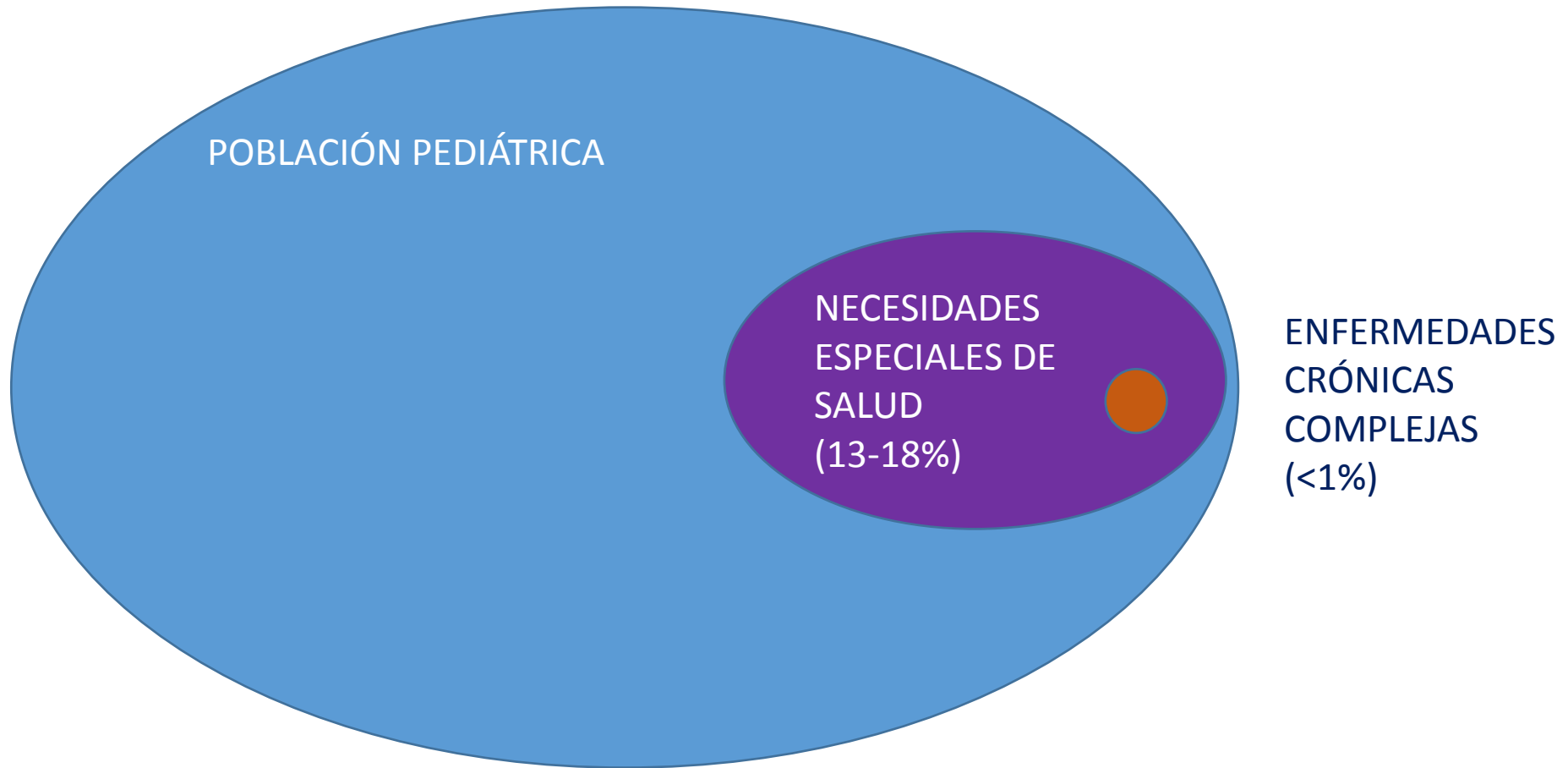
90

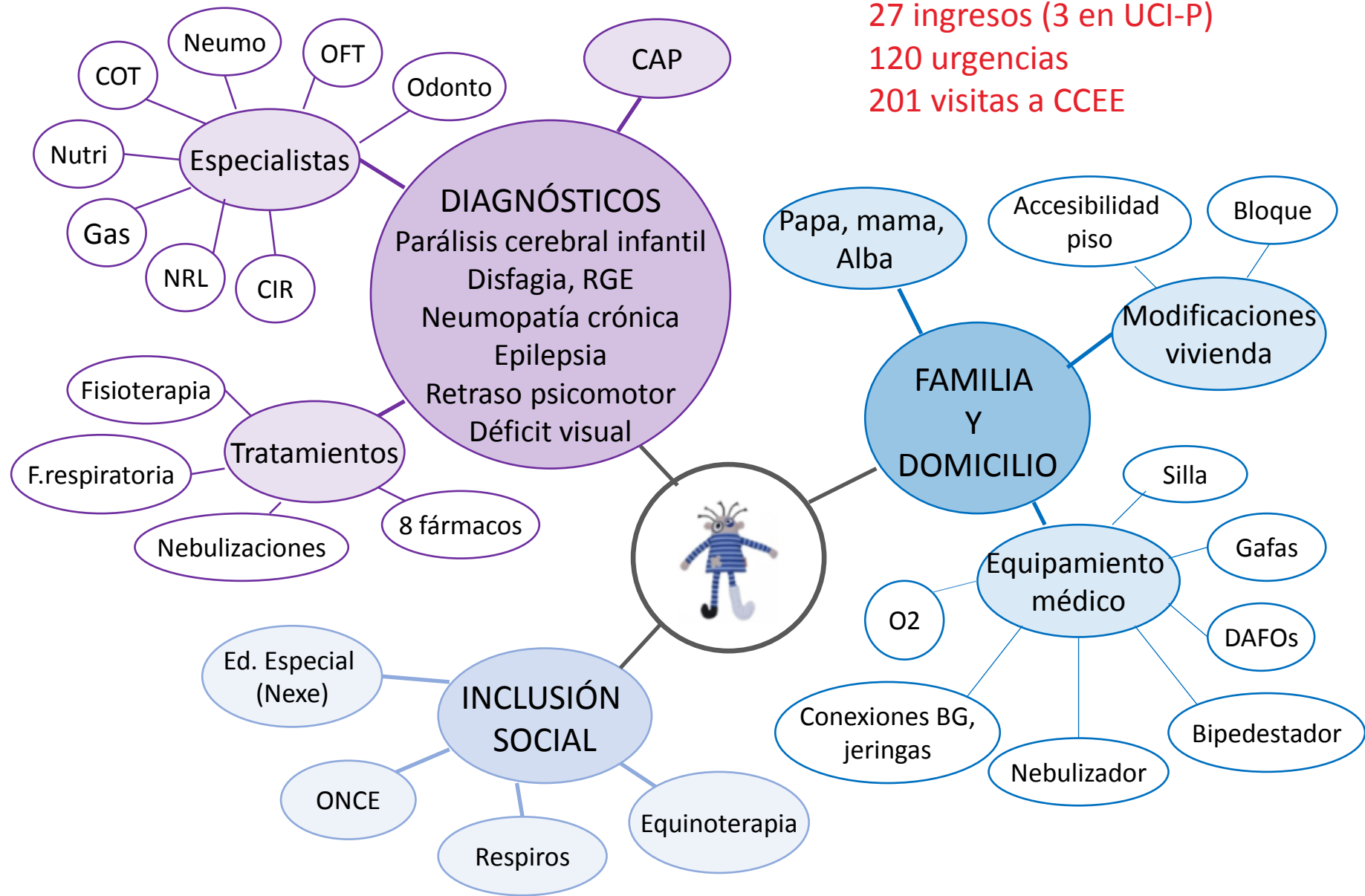


Mortalidad



POBLACIÓN PEDIÁTRICA





Pablo, 4a
 Encefalopatía hipóxico-isquémica

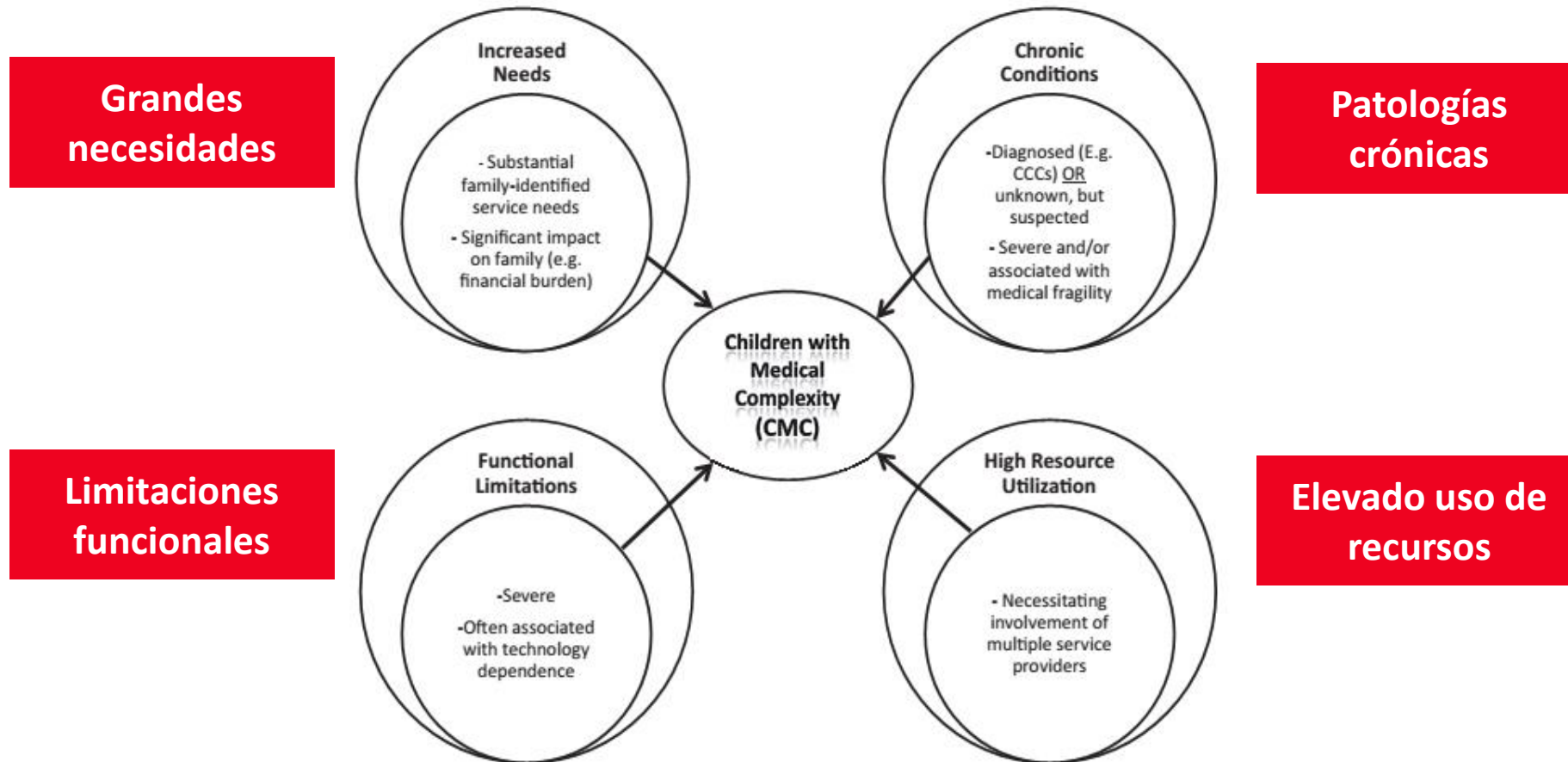
CRONICIDAD COMPLEJA EN PEDIATRÍA

No hay denominación consensuada

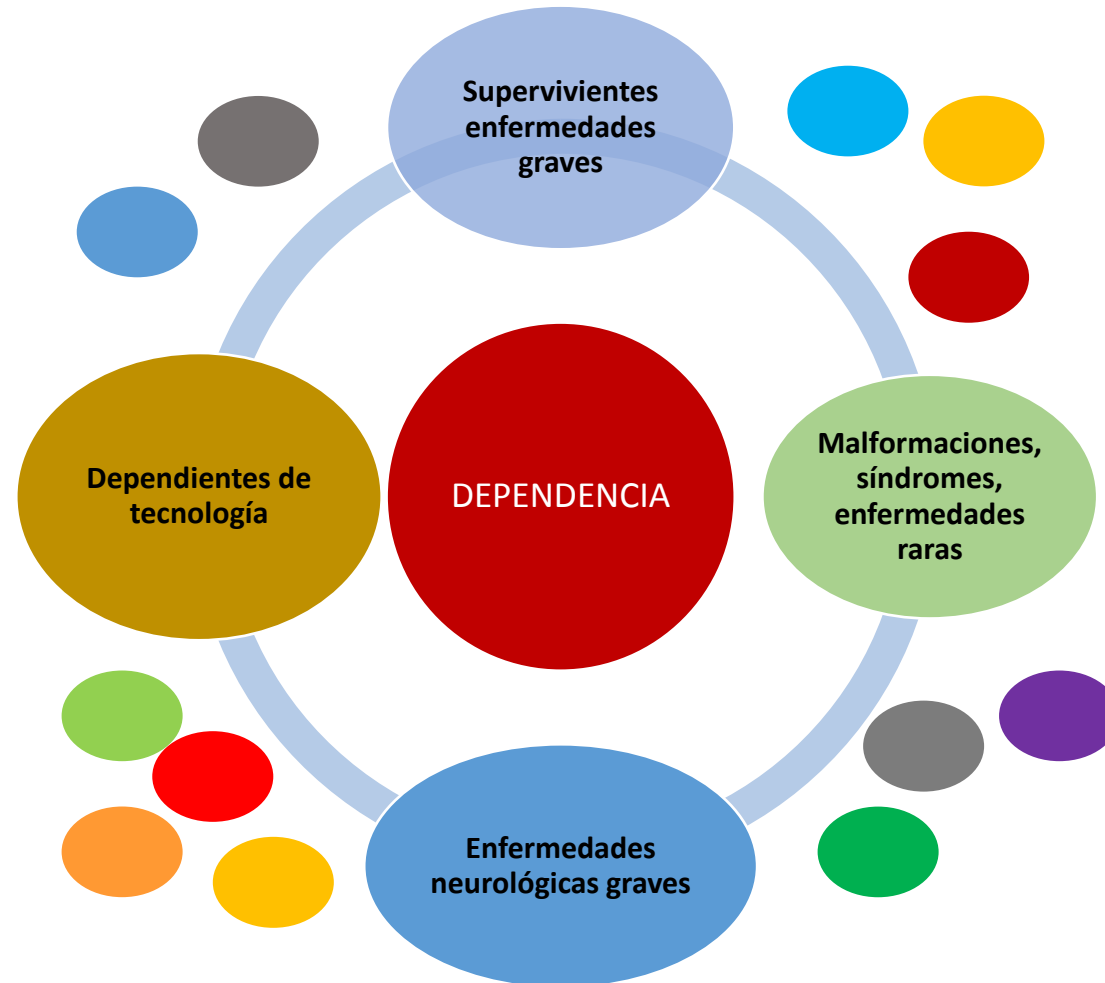
- Niños con enfermedades crónicas complejas
- Niños con problemas complejos de salud
- Niños médicamente complejos
- “Chronic complex children” (**CCC**)

4 dominios principales caracterizan estos pacientes

CRONICIDAD COMPLEJA EN PEDIATRÍA



1. Condiciones crónicas graves y/o asociadas a fragilidad



2. Grandes necesidades

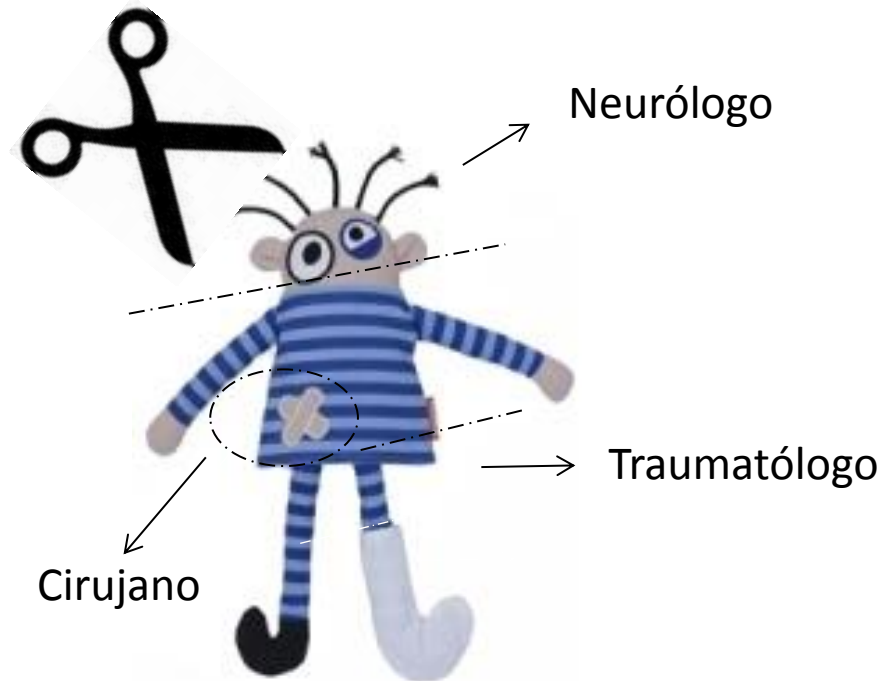
Muchos especialistas diferentes

- ▶ Poca visión global del niño
- ▶ Poca coordinación
- ▶ Frecuentemente falta un referente
- ▶ Dificultad en la toma de decisiones

Otros recursos

- ▶ Centros estimulación precoz
- ▶ Colegios Educació Especial
- ▶ Terapias: fisioterapia, logopedia...

Necesidad de coordinación



3. Limitaciones funcionales

Dependencia de tecnología,
polifarmacia y cuidados domiciliarios

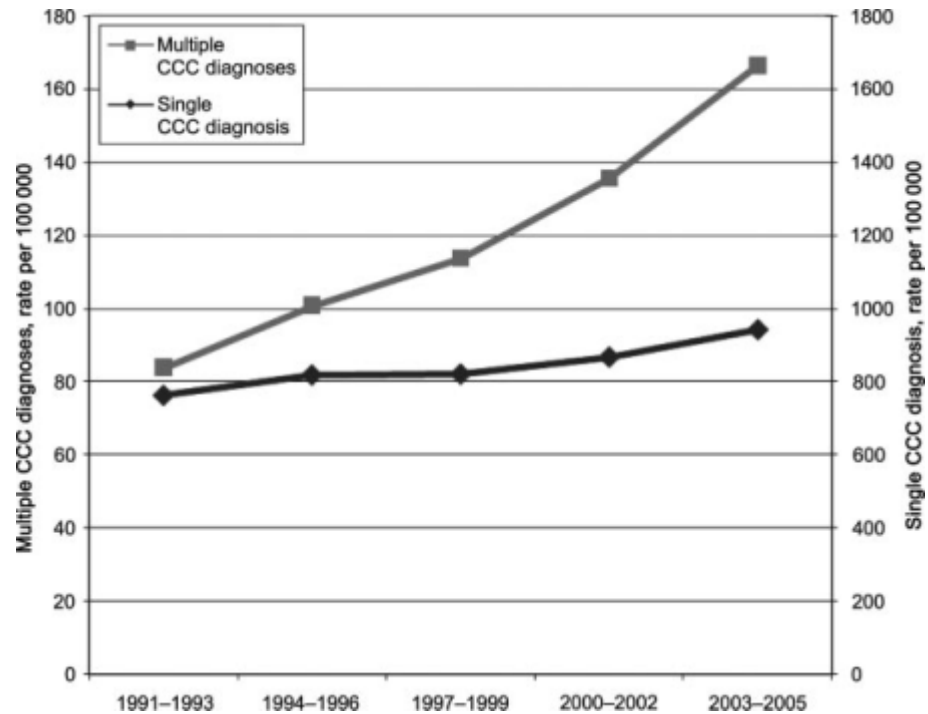


Mayor riesgo de:

- ▶ Errores medicación
- ▶ Interacciones
- ▶ Efectos adversos

4. Uso de recursos sanitarios

Hospitalizaciones frecuentes/largas
Elevados costes directos e indirectos



- ▶ 10% de los ingresos
- ▶ 40% costes hospitalización
- ▶ 75-92% uso de tecnología
- ▶ 43% defunciones infantiles

La cronicidad compleja a nivel psicosocial

- la estructura, funcionamiento y dinámica de las familias **capacitación** **autonomía**
- la influencia del entorno más próximo, de la cultura, de las creencias **adaptación** **integración**
- la gran incidencia de los determinantes sociales **universalidad** **equidad**



Objetivo principal: asegurar que el Plan Terapéutico indicado por el equipo médico, sea posible y viable en el contexto en el que el menor y la familia se desenvuelven, es decir en su entorno natural.

La vida biológica + la vida narrativa

El desafío: lo que asumimos como "lo normal"

La incidencia de algunas enfermedades, varían entre sociedades, y las culturas interpretan y tratan las dolencias de forma diferente.

Se debe ser cauto acerca de lo que se da por sentado con relación a la familia y a las variaciones que consideramos como posibles.

Una de las mayores amenazas del equilibrio familiar es la enfermedad y/o pérdida de uno de sus miembros, especialmente cuando se trata de los hijos.

Principales repercusiones en las familias con hijos con enfermedad crónica

Ámbito laboral: dificultad conciliar vida laboral-familiar-salud **renuncias personales y laborales**

Ámbito económico: costes derivados traslados, ingresos, medicación no financiada SS, **Disminución ingresos**

Ámbito jurídico-legal: permisos de residencia, no acceso a prestaciones..... **Carencia de soporte, recursos**

Ámbito social y familiar:

Conflicto entre progenitores y/o dificultad en las relaciones intrafamiliares

Hermanos “sentimiento de desplazados”

Agotamiento cuidador

Situación de dificultad de adherencia al tratamiento

Aislamiento social

Ámbito escolar: necesidad de “vetlladora”, adaptación curricular y temporal, **dificultad de integración comunidad.**

DISMINUCION DE LA CALIDAD DE VIDA

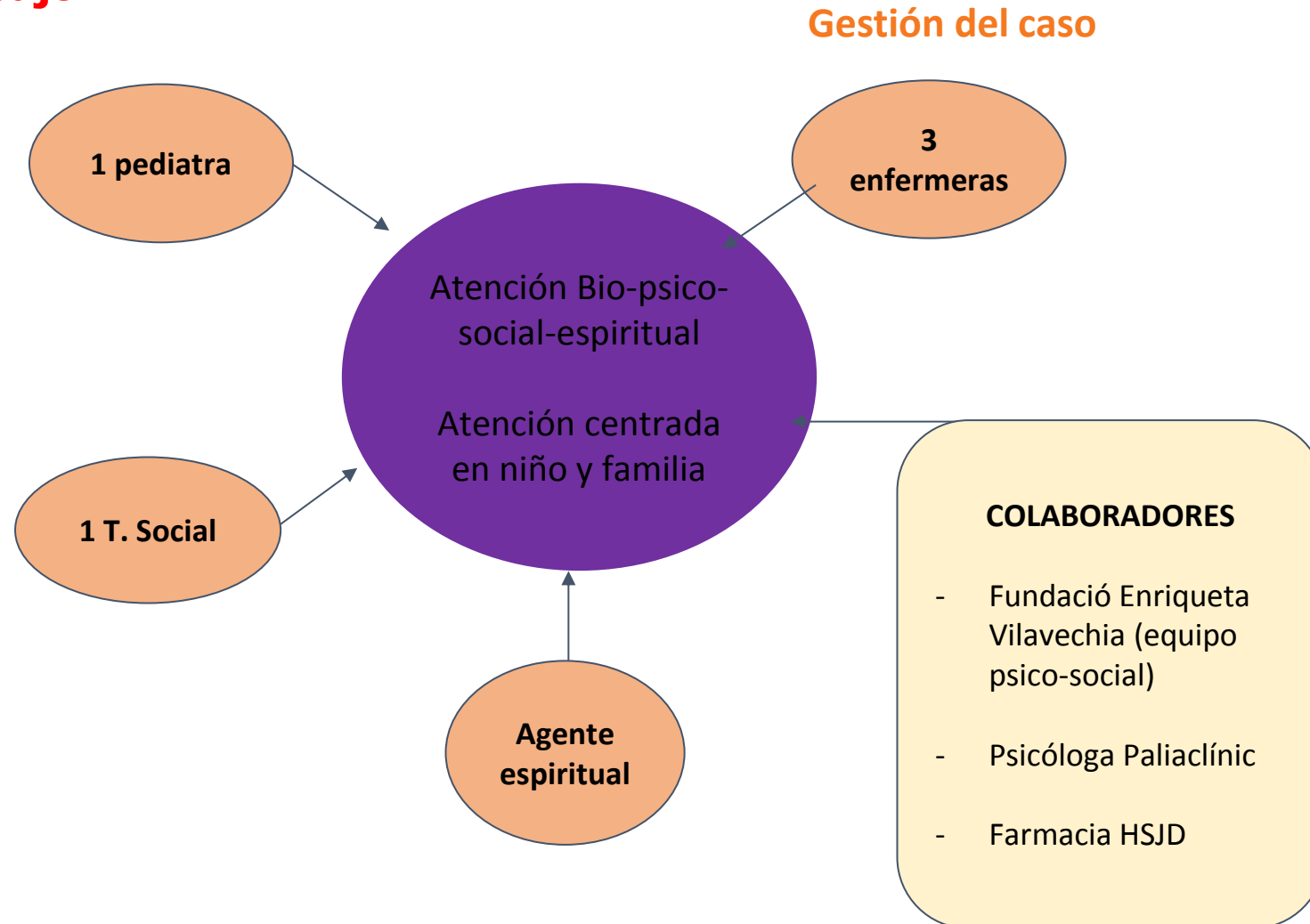
3. Unitat de pacients crònics complexes (Programa PRINCEP)



PROGRAMA PRÍNCEP (2012)

Plataforma
Resposta
Integral
Nens
malalties **C**ròniques
Elevada
Dependència

Equipo de trabajo



¿Cómo trabajamos? Población diana

Enfermedades raras
Malformaciones cong
Síndromes

Enfermedades
neuroológicas graves

Secuelas graves de
enfermedades agudas
o accidentes

Sd Simpson-Golabi
Treacher-Collins
Hernia diafragmática congénita
Déficit complejo I cadena mitocondrial
Epidermolisi bullosa

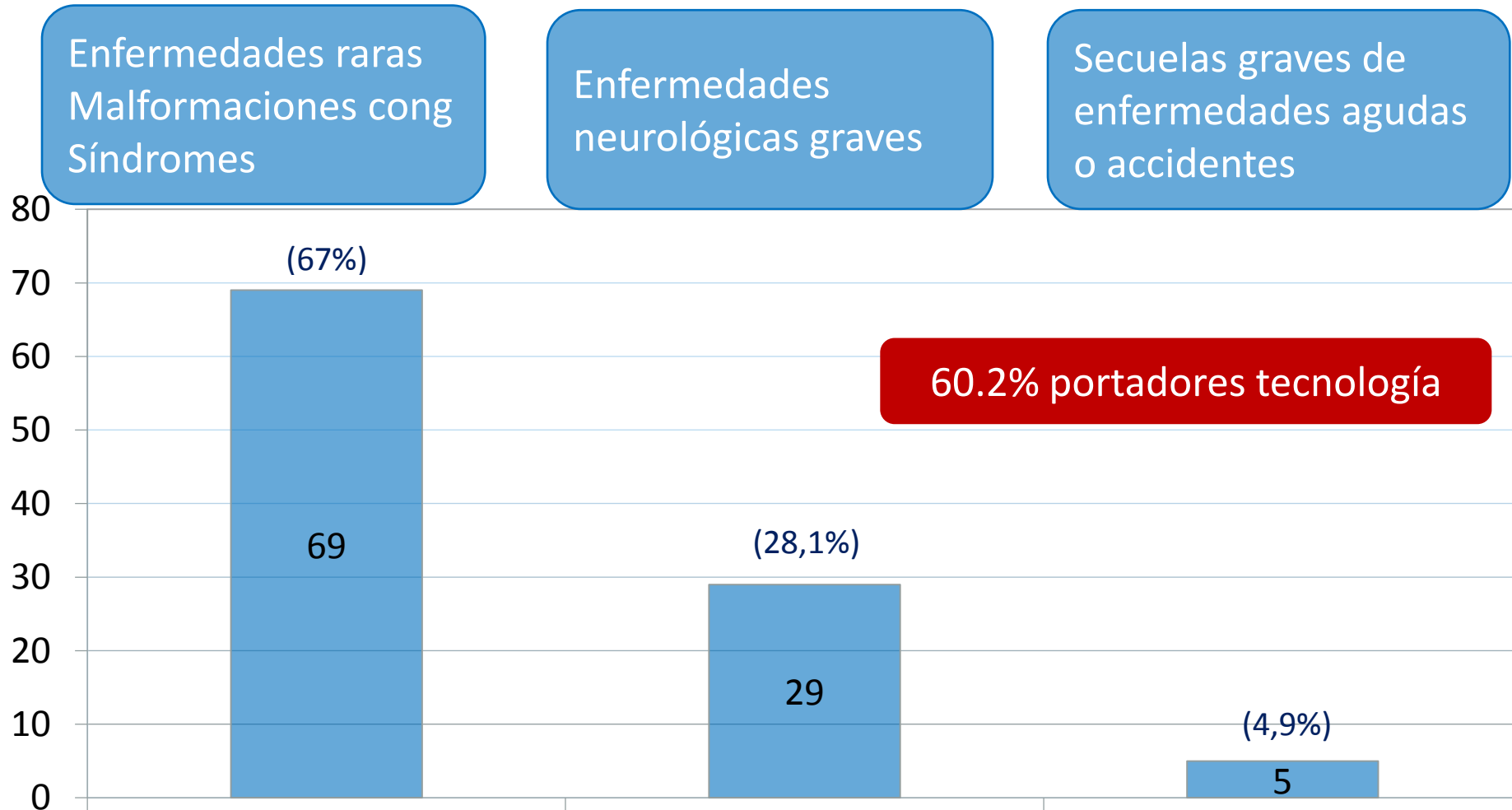
...

Parálisis cerebral infantil
grave (GMFCS 5)

Lesionados medulares
Secuelas TCE y meningitis
Secuelas causticación



¿Cómo trabajamos? Población diana



¿Cómo trabajamos? Equipo referente intrahospitalario



Consultas externas

Hospital de día

Planta hospitalización

Urgencias

Atención domiciliaria

- Visita integrada médica y social
- Sesiones periódicas de discusión de casos con especialistas
- Reuniones multidisciplinares casos problema
- Plan terapéutico y de cuidados
- Soporte psicológico en casos seleccionados

- Continuidad en el seguimiento y cuidados
- Soporte a la capacitación de las familias
- Coordinación con otros profesionales
- Gestión del caso



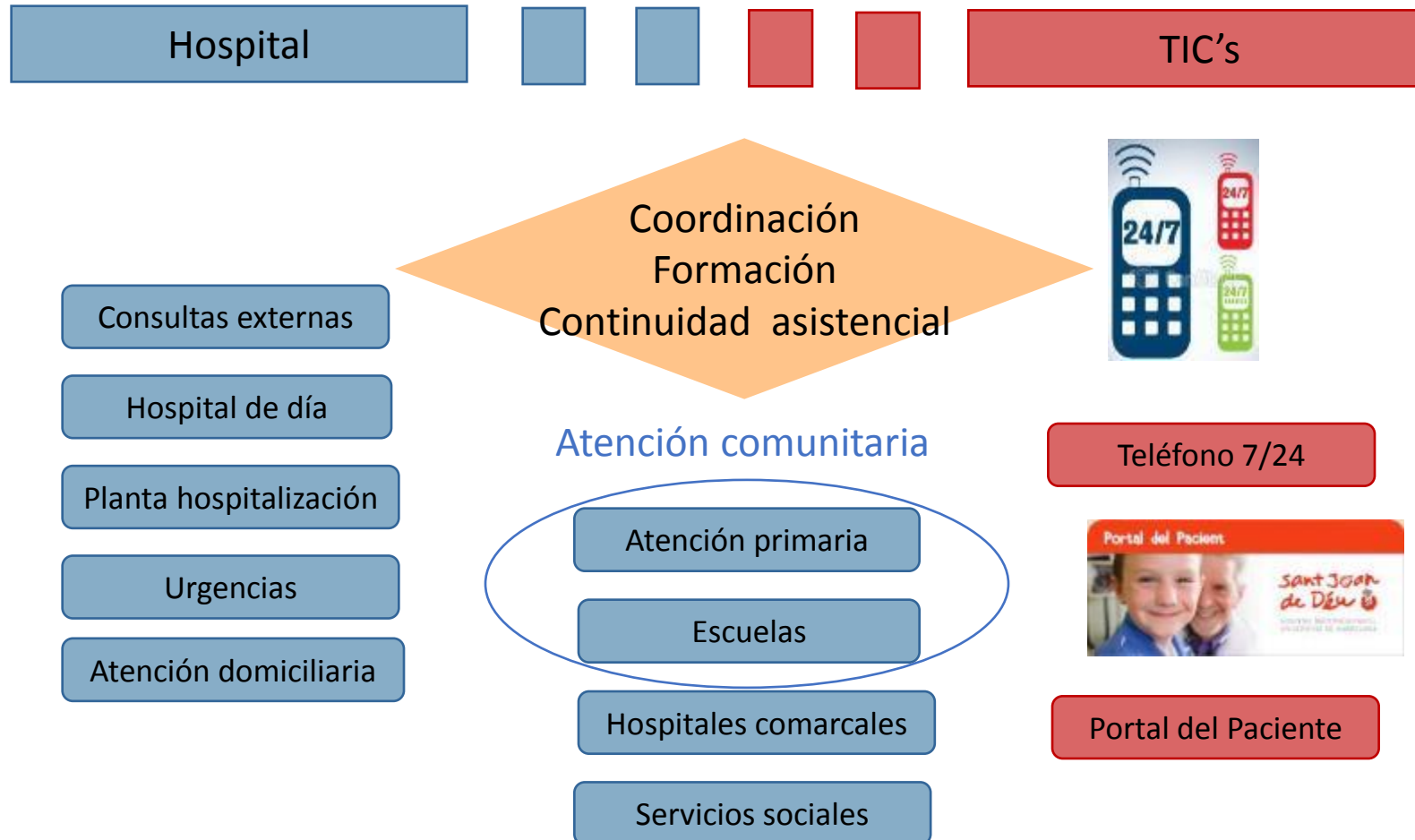
**Enfermería
localizable**

Atención común:
Paliativos
Crónicos
Domiciliaria

Teléfono 7/24



Portal del Paciente



Tasca de coordinación de la UPCC: comunitaria - hospitalaria

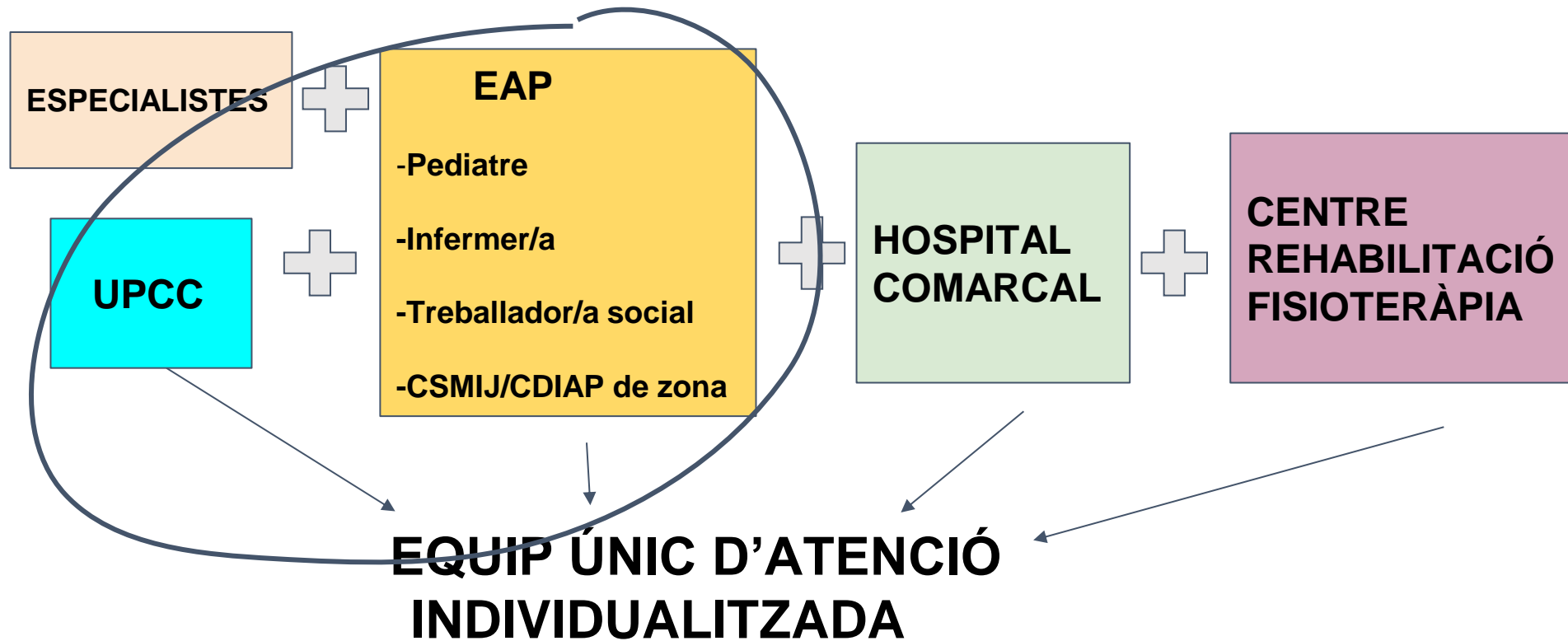


PROTOCOL COORDINACIÓ EAP - UPCC

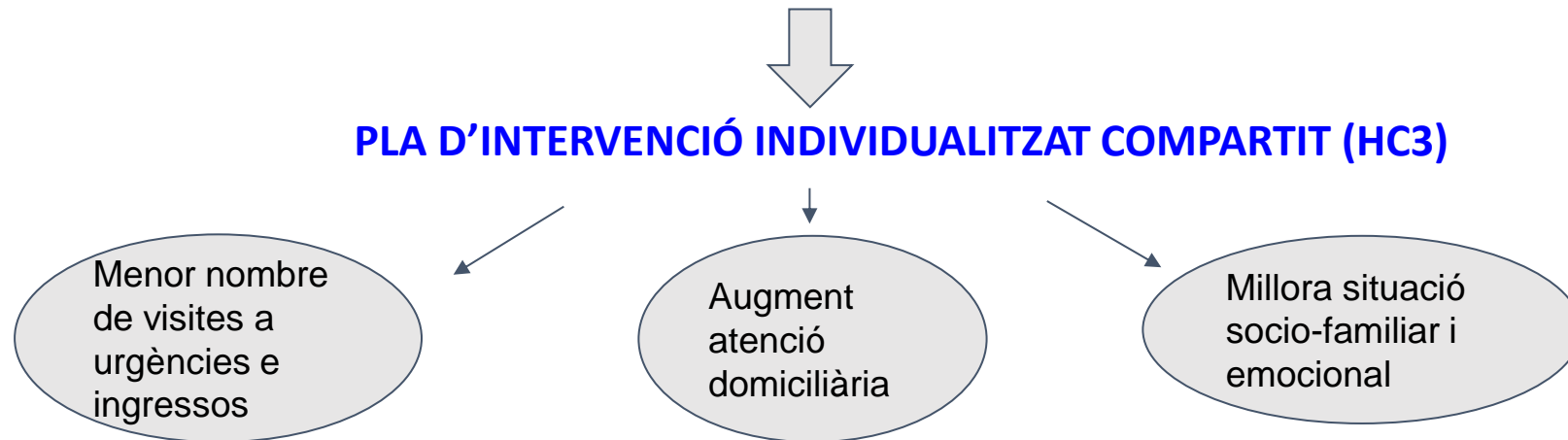
- Equip únic d'atenció individualitzada
- Objectius de l'equip únic d'atenció al PCC

4. Equip únic d'atenció individualitzada

PROTOCOL DE COORDINACIÓ ENTRE LA UPCC I L'EQUIP D'ATENCIÓ PRIMÀRIA EN PEDIATRIA



EQUIP ÚNIC D'ATENCIÓ INDIVIDUALITZADA





cronicos@sjdhospitalbarcelona.org

Tel UPCC: 673940999

Infermer/a d'enllaç EAP

En cas de dubte es pot accedir a la
UPCC a través de

VINCLES (Dra Anna Fernández)



criteris per a la derivació PCC per al seguiment compartit amb UPCC

CRITERIS PRINCIPALS

- Nens amb malaltia o condició **amenaçant per la vida de durada > 12 mesos** (estàtica o progressiva).
- Previsió d'arribar a l'edat adulta** (transferència als equips d'adults)

CRITERIS SECUNDARIS

- Afectació de **3 o més òrgans vitals**
- Dependència tecnològica vital ***
- Fragilitat**
- Vulnerabilitat sociofamiliar ***

2 criteris principals i 2 criteris complementaris

+

Benefici al pacient 

- Mal control simptomàtic
- Intensificació suport psicosocial
- Empoderament famílies per alta tecnificació de cures i ttm
- Necessitat replantejar pla terapèutic

5. Beneficis de la coordinació entre la unitat del pacient crònic complex i l'equip de pediatria d'atenció primària

1- Permet la **identificació** de la complexitat **en fases precoces** de la malatia



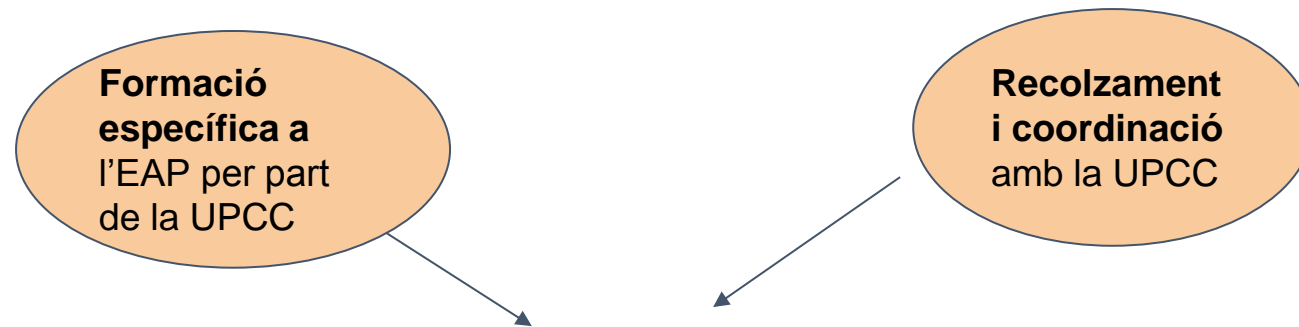
Permet **atenció primerenca**
i de **proximitat**

2- Com a persona de referència pel nen i la família, propera i accessible, coneixedora del context social, emocional i cultural **té major facilitat per detectar les necessitats psicològiques, socials i espirituals**



Farà la derivació més idònia tenint en compte els recursos de què disposem:

- CSMIJ/CDIAP de zona**
- Treballador/a social de zona**
- Treballador/a social o agent espiritual de la UPCC**



3- Permet un increment de **l'atenció domiciliària** per proximitat i vincle amb nen i família.



menor nombre de **visites a urgències**,
menor nombre d'**ingressos hospitalaris** per mal control

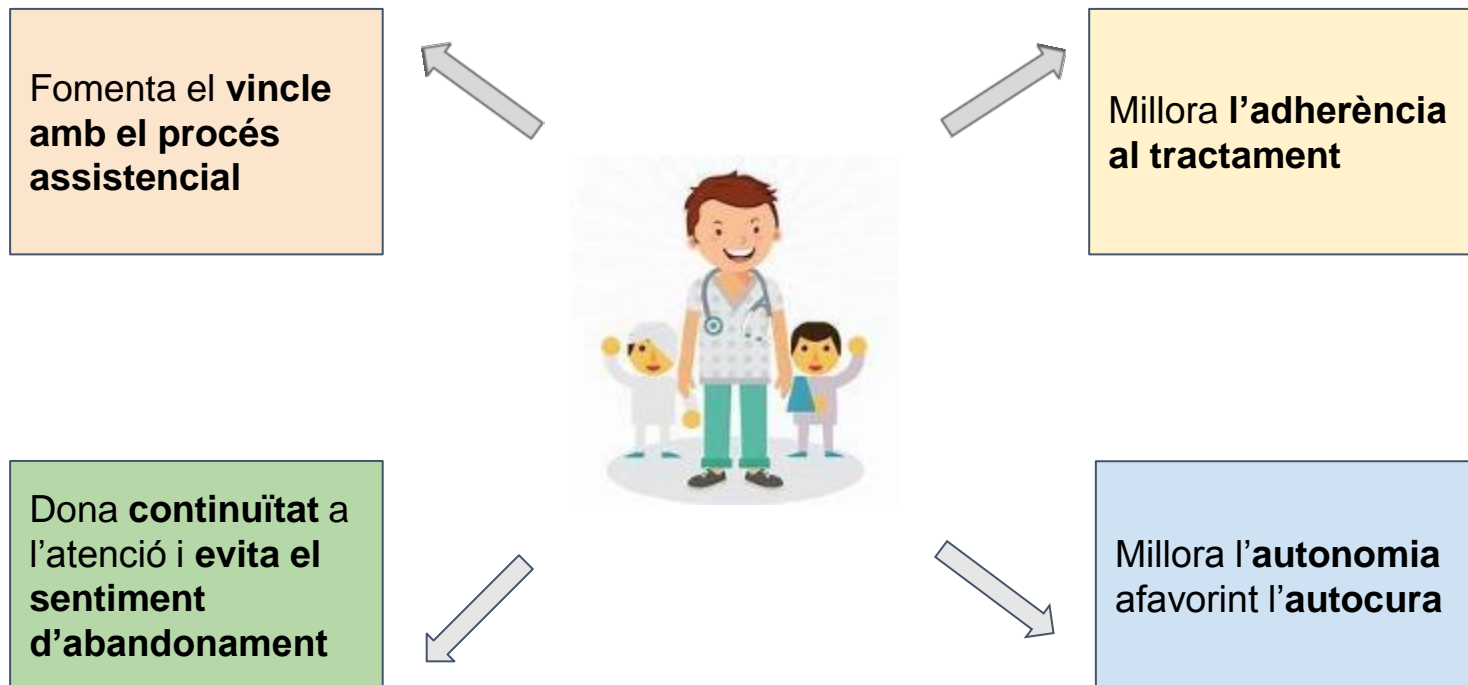


MILLOR QUALITAT DE VIDA



MENOR DESPESA

4- El pediatre de l'EAP pot esdevindre el **REFERENT** per aquests pacients



Accés àgil a la
UCPP i als
especialistes de
referència

El·laboració
de **Protocols**

5-L'Equip d'Atenció Primària ha de poder **CONTROLAR ELS SÍMPTOMES DE LA MALATIA** i els efectes secundaris de les medicacions habituals.

Es minimitzen errors
en la medicació:
-Interaccions
-Errors de prescripció

Es garanteix adequat
control del pacient:
-Vacunacions
-Nutrició
-Activitats preventives

6- Donada l'enorme **repercussió emocional, familiar, social, laboral i econòmica** sobre el pacient i el seu entorn, i donada la proximitat de l'EAP

**AUTOGESTIÓ EMOCIONAL
DEL NEN I LA FAMÍLIA**

**REFORÇA EL PAPER DE
CUIDADORS DEL PARES I LA
SEVA CAPACITACIÓ**

**VETLLA PELS
GERMANS**

**IDENTIFICA SIGNES
D'ALARMA**

7- L'EAP participa de forma coordinada amb la UPCC en l'
ELABORACIÓ DEL PLA TERAPÈUTIC

**Replantejament de proves i necessitats terapèutiques
adaptades a l'evolució mèdica i emocional**

Pla d'intervenció Individualitzat compartit (HC3)

1- **Dades generals** del pacient

2- Nom del **professional que el genera**

3- **Diagnòstics i problemes de salut actius**
(malatia de base i comorbiditat)

4- **Tractament actiu** (pes, tractament farmacològic i no farmacològic, dieta)

5- **Al·lèrgies** i problemes relacionats amb la medicació

6- **Dispositius tecnològics**

7- **Cures**

8- Recomanacions en cas de **descompensació**

9- **Pla de decisions**

10- Psicosocial i emocional

10- **Informació adicional/contactes**
(referents pe especialitats, dades de la unitat de pacient crònic complex, dades de l'escola, dades de l'EAP - pediatre i infermer/a de referència-, dades del CDIAP, dades de treballador/a social)

PLA D'INTERVENCIÓ INDIVIDUALITZAT COMPARTIT

H. [REDACTED]

Data realització PIIC: 19/07/2017 (S. Ricart / V. Velez)

DIAGNÒSTICS – PROBLEMES DE SALUT ACTIUS:

Malaltia de base: [REDACTED]

FISH: [REDACTED] 18 (18cen[D18Z1x2]); 18ptel (D18S552-); 18qtel (D18S1390-)
24-04-17: mostra enviada per a CGH-Array 60K (Q-genomic)

Comorbilitats:

CARDIO- Estenosis subaòrtica membranosa greu, intervinguda el març de 2009.
Estenosis subaòrtica moderada + insuficiència de lleu-moderada (06/2017). En tractament crònic amb atenolol. Estable.

NEFRO- Acidosi tubular renal (diagnosticada el 2007), en tractament de manteniment amb bicarbonat. Estable.

PNEUMO- Bronquiectàsies cilíndriques a ambdós lòbuls inferiors (detectades al 2014).
Reflux gastro-esofàgic amb broncospasmes de repetició (intervengut mitjançant Nissen abril 2008).

TC pulmonar (04/04/2017):

Atelectàsies subsegmentàries, engrosament cisural, bronquiectàsies ocupades y nòduls subsegmentals en LID y segmento lateral del LMN, en relació con cambios cicatriciales por procesos inflamatorios de repetición, con signos de infección activa. Pérdida de volumen del LID con hiperinsuflación compensadora del LM. Atrapamiento de aire en ambas bases.

-Hepatitis autoimmune: hipertransaminasèmia lleu des del 2015, augment marcat a l'octubre de 2016, (ALT de fins 881 UI/ml). Biòpsia hepàtica (05/04/2017): HEPATITS PERIORTAL MODERADA CON ACTIVIDAD LOBULILAR MODERADA. - EXPANSIÓN FIBROSA PORTAL. Compatible amb HAI en contexte clínic apropiat.
Inici prednisona + Azatioprina abril 2017 → transaminases normals des de juny 2017.

-DM tipus I: hipotireoidisme AI.

PLA DE MEDICACIÓ ACTIU

Pes 24.8 Kg

- Bicarbonat 20 meq/12h
- L-Tiroxina (lutirox): 100 mcg/dia
- Prednisona (urbason) 4 mg/24 hores
- Azatioprina (imurel): 50 mg/dia (Nivells TPMT 23.2 → AZA 2.5 mg/kg/dia)
- Tardifergo 1 comp/dia.
- Edaxel 5 ml a la nit.
- Atenolol 50 mg/24h
- Omeprazol 20 mg/dia
- Gammaglobulines gy mensuals a Hospital de Dia (des d'abril de 2015):12,5 grams/mes (amb premedicació)

- Pauta racions alimentàries d'hidrats de carboni: 3 – 2 – 5 – 3 – 2

- Inulina

Lenta (Glucina) 11 en desayuno

Ràpida: Glucina 7 – 7 – 3 – 3.5

Suplements segons glucèmia:

>160mg/dl: +0.5

>240mg/dl: +1

>300 mg/dl: +1.5

- Fisioteràpia respiratòria. Mesures per bronquiectàsies: vacuna grip, antibiòtic precoç

AL·LÈRGIES – PROBLEMES RELACIONATS AMB LA MEDICACIÓ

Reacció adversa (Acaflaxia?) amb immunosupressors → premedicació

DISPOSITIUS TECNOLÒGICS

No

RECOMANACIONS EN CAS DE DESCOMPENSACIONS

- Si agudització respiratòria (canvis quantitat/color mucositat, febre, dificultat respiratòria): intensificar fisioteràpia respiratòria + inici antibioteràpia precoç (amoxicil·lina)
- Si augment de transaminases:
- Si descompensació diabètica

PSICOSOCIAL I ESPIRITUAL

Pares separats, custòdia materna (Mariam)
Ben situada en l'evolució del fill.
Seguiment irregular en cas d'estabilitat.

INFORMACIÓ ADDICIONAL

Referents per especialitats:

END: Roque Cardona
IMM: Laila Alsina / Àngela Deza
GASTO: Cristina Molera
REUMA: Estibaliz Iglesias
PNEUMO: Jordi Costa
CARDIO: Freddy Prada

8- El pediatre gestiona el **MANEIG DE LA INFORMACIÓ** al nen i la seva família respectant el ritme del seu procés d'adaptació

CASOS CLÍNICOS

CAS CLÍNIC 1: Ayoub

- Prematur extrem 30+5 SG
 - Gestació tricorial triamniòtica
 - A.Familiars:
 - Família d'origen magribí
 - 2 germans sans
 - Pare feines inestables

UCI-N

1



Membrana hialina

Apnees, Ductus, Hiperbilirubinèmia

Shock sèptic

RMN cerebral: lesions substància blanca temporal bilaterals

Osteopènia, retinopatia, anèmia de prematuritat

PEATC: no passen

3 fàrmacs: ursochol, vitamines, ferro

Vulnerabilitat social

59 d

UCI-P

2 m

1

2

Bronquiolitis greu

UCI-P

Shock sèptic

Reinci ursochol

Infecció CMV

No es prenia medicació a casa

Alta 5 fàrmacs

59 d

63 d

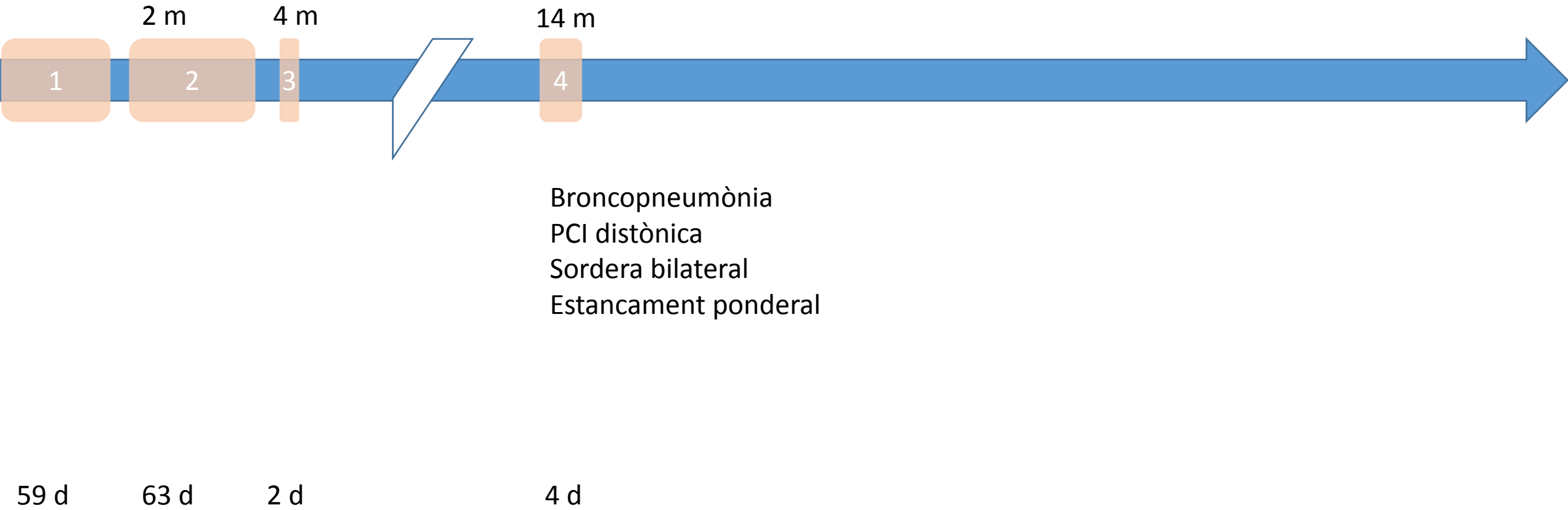


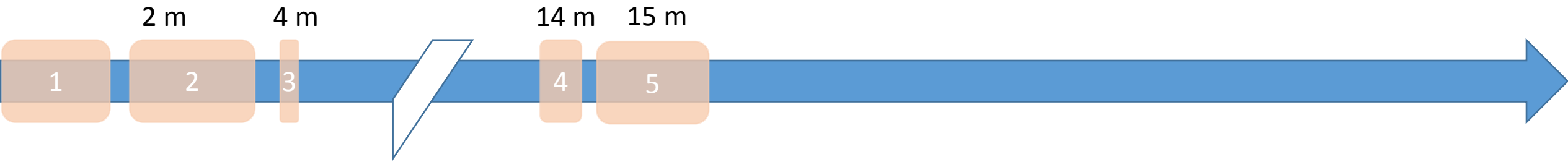
Hernioràfia inguinal

59 d

63 d

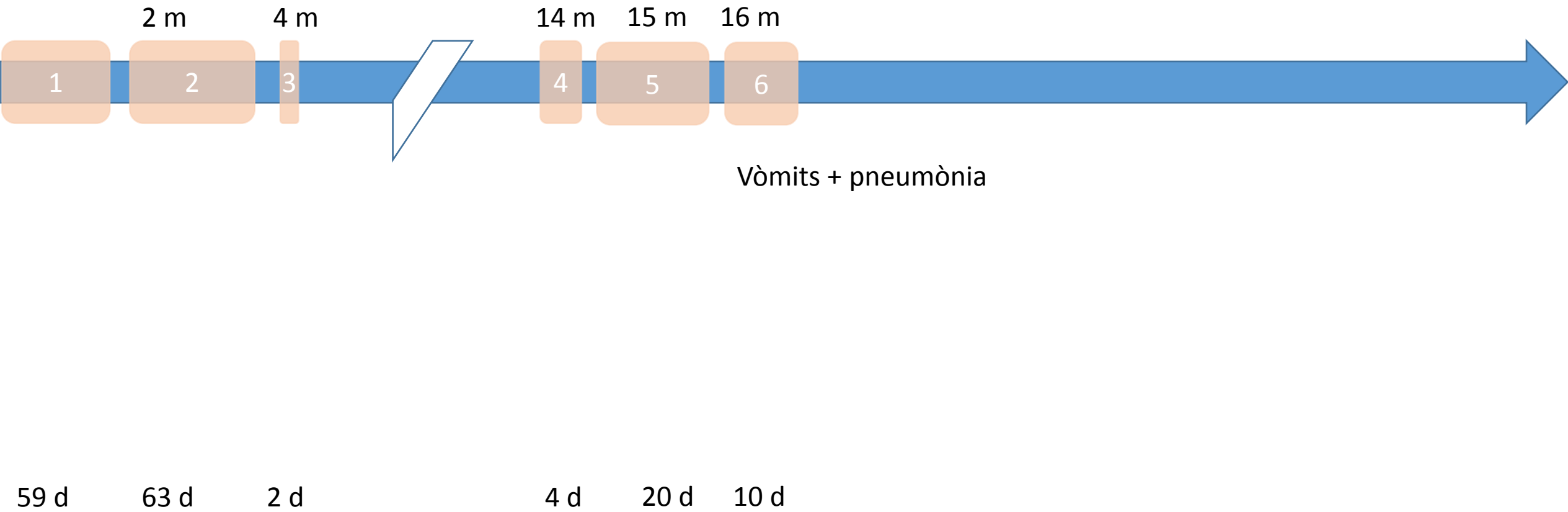
2 d

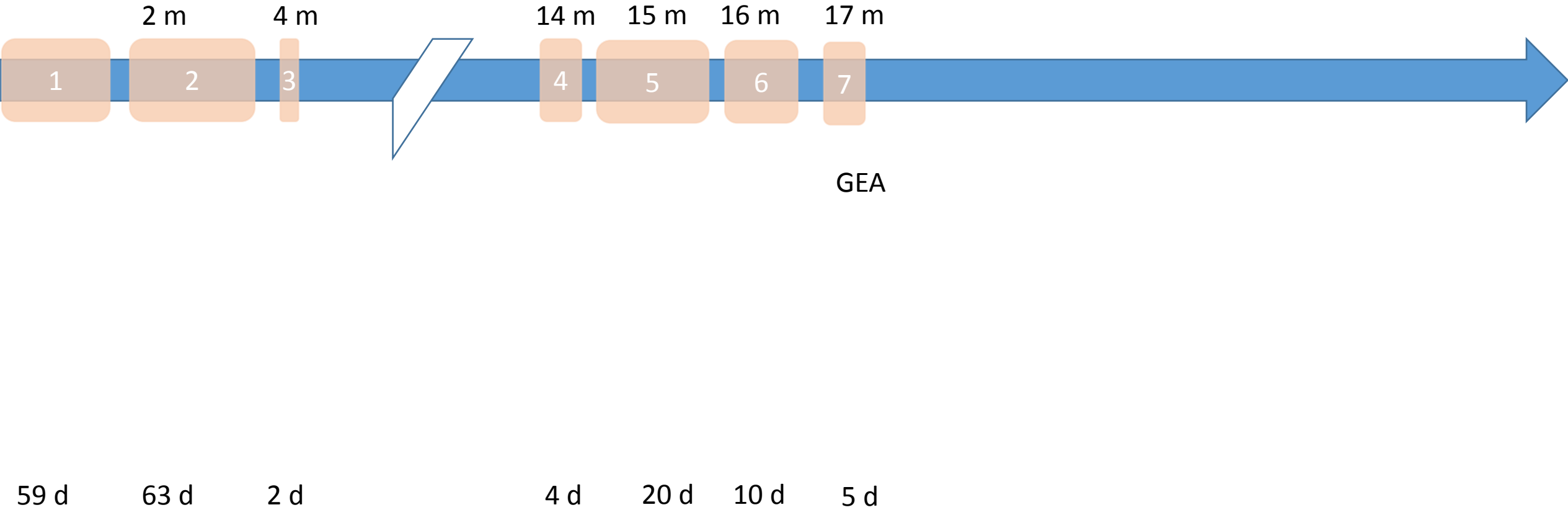


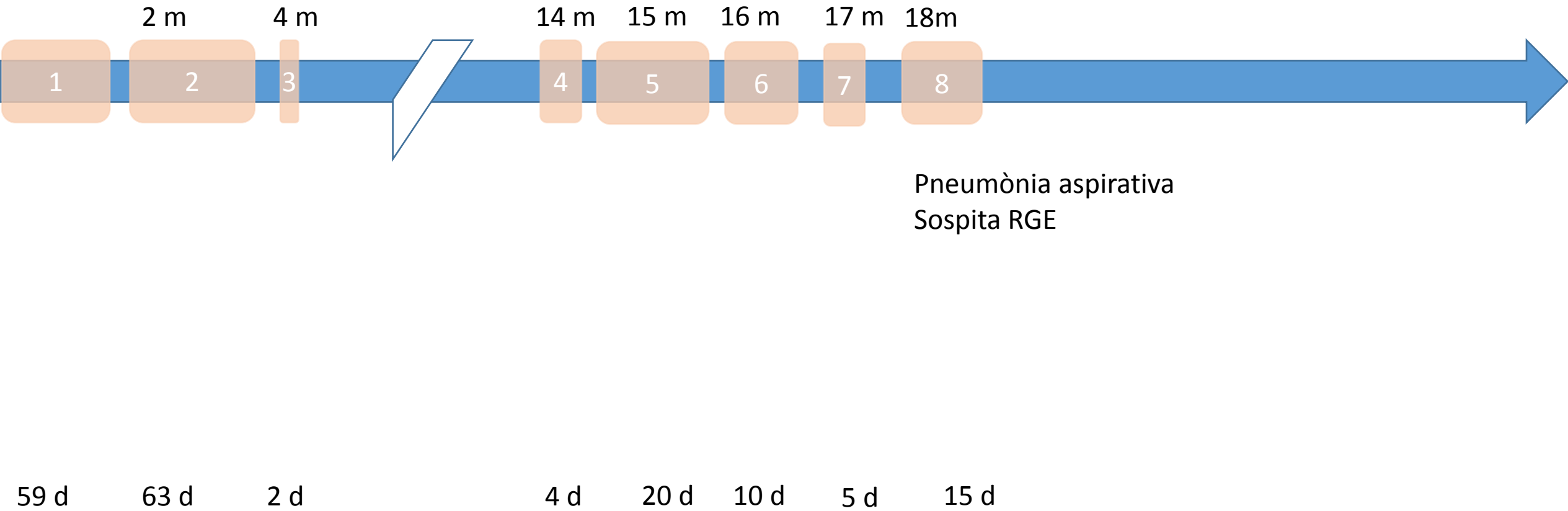


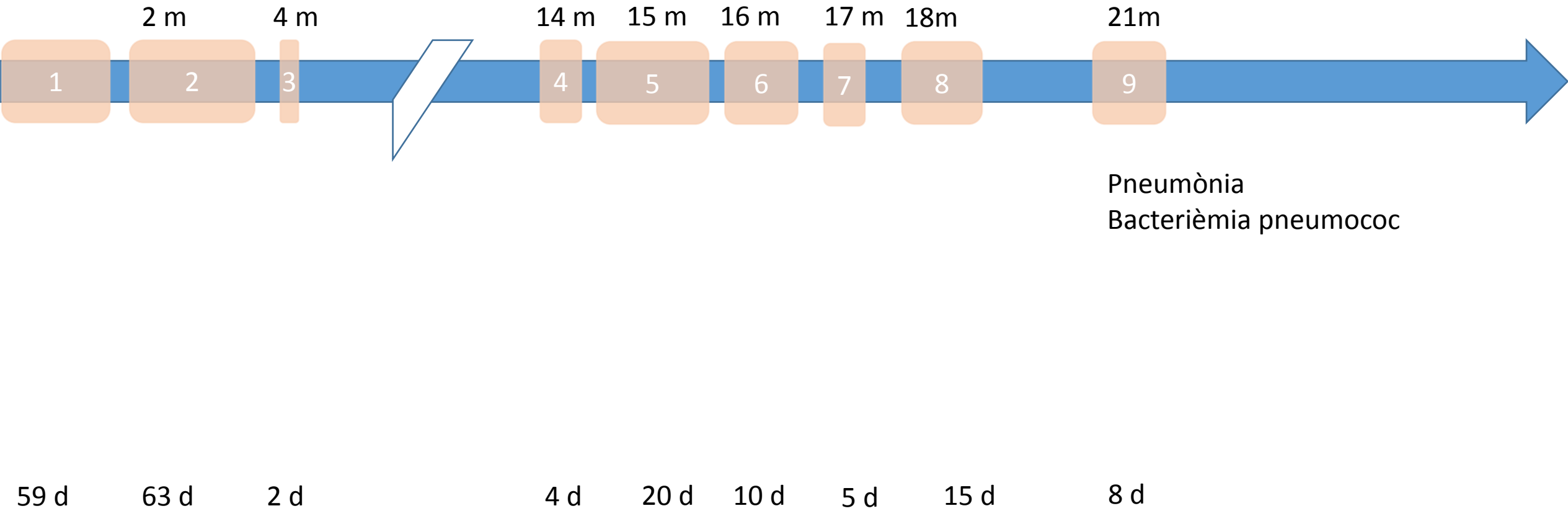
Broncopneumònia (pneumònia aspirativa)
Alimentació exclusiva per SNG → Formació pare i mare
Germans no escolaritzats durant ingressos

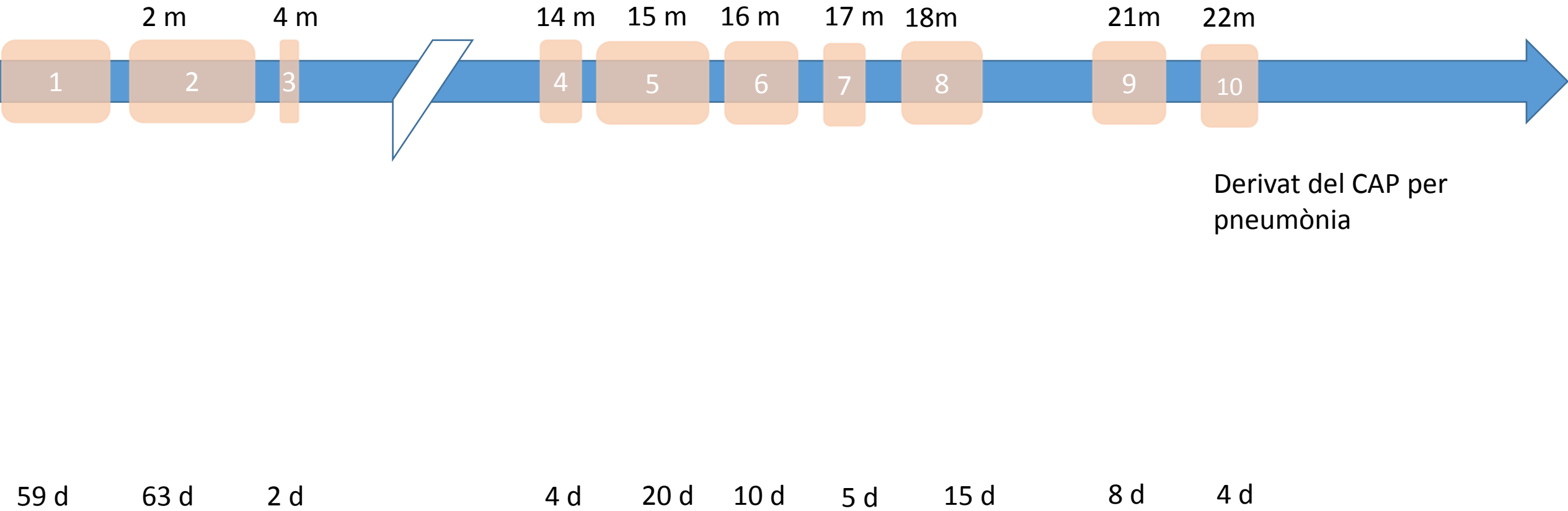
59 d 63 d 2 d 4 d 20 d

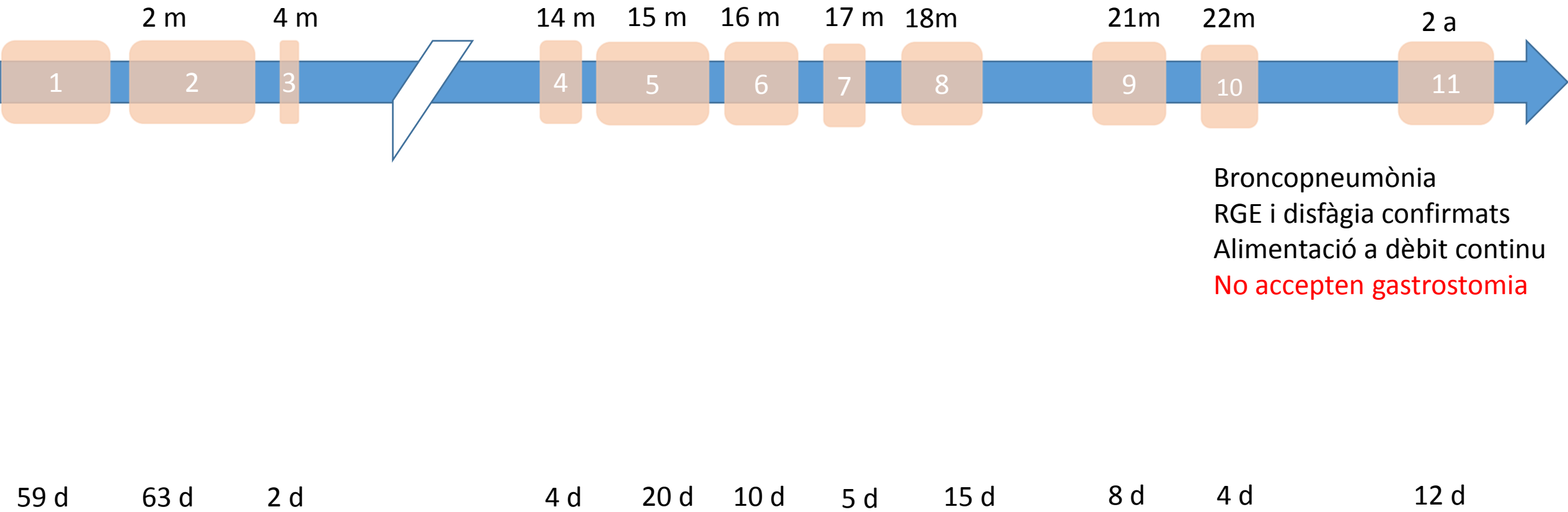












Arribats aquí... Què podem fer al CAP?

1. Detecció necessitats
2. Coordinar i sumar propostes/solucions
3. Derivació si precisa: via Vincles o derivació ordinària

1. Detectar necessitats

Físiques

- Infeccions respiratòries
- Estancament de pes
- Retard psicomotor

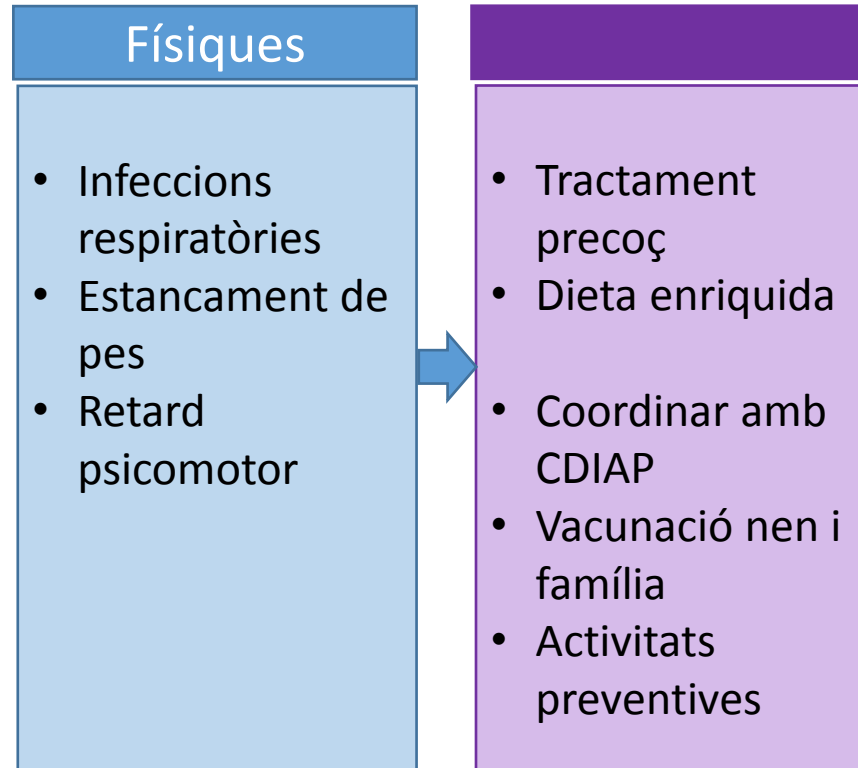
Psicosocials

- Cura dels altres fills
- Barrera idiomàtica
- Assistència a visites
- Dificultats econòmiques
- CSMIJ/Escola germans

Coordinació

- De visites
- Reforçar tractaments (gastrostomia, fàrmacs)
- Teràpies

2. Coordinar i sumar propostes / solucions



2. Coordinar i sumar propostes / solucions

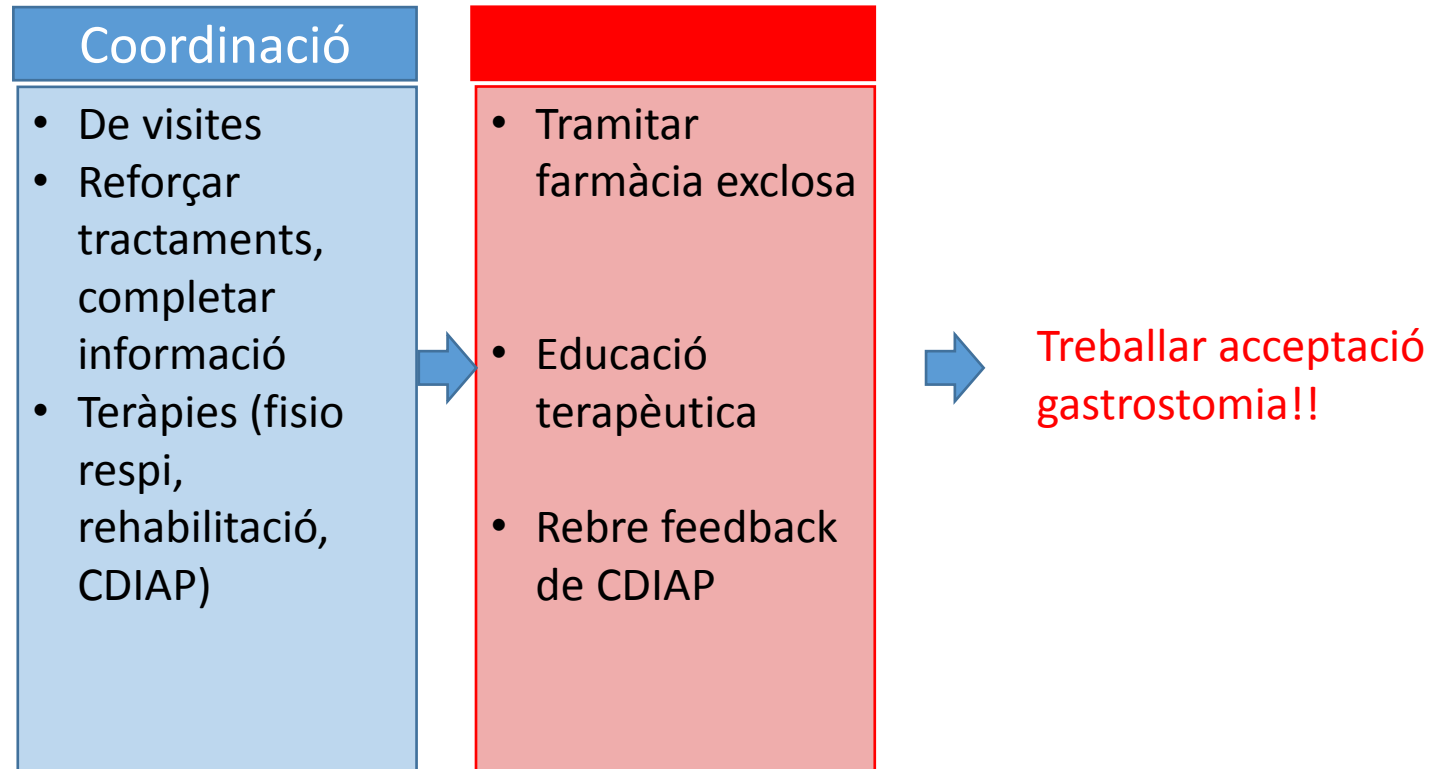
Psicosocials

- Cura dels altres fills
- Barrera idiomàtica
- Assistència a visites
- Dificultats econòmiques
- CSMIJ/Escola germans



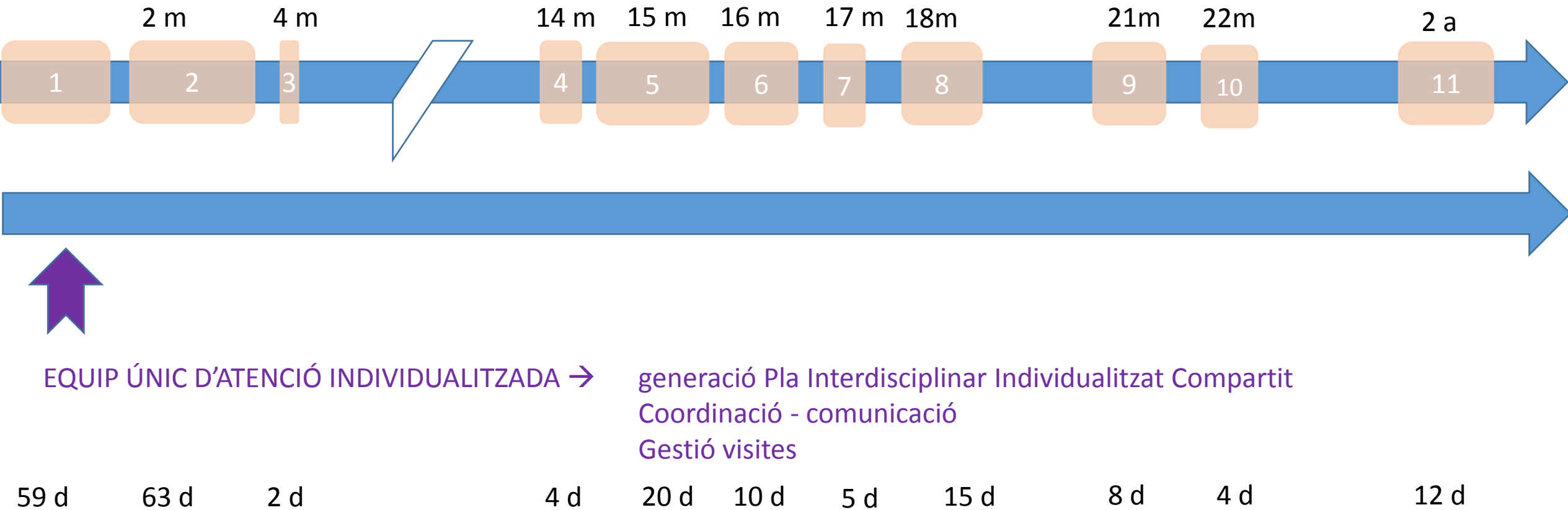
- .**Coordinació escoles a través EAPs:**
 - Centre Obert
 - Reforç escolar
 - Assignació centres d'educació especial
 - Escola a casa
- .**Treballadora familiar**
- .**Programes d'atenció a la dona** (tallers d'idioma)
- .Facilitar contacte amb **associacions famílies de malalts**
- .**Oci Inclusiu.** Tramitació de beques
- . Revisar tràmits de discapacitat /dependència
- .Tramitació **farmàcia Exclosa**, **Farmàcia Excepcional**, convenis amb bancs farmacèutics i Creu Roja
- .**Ajudes tècniques** via discapacitat (Sirius)
- .Targeta **CUIDA'M**

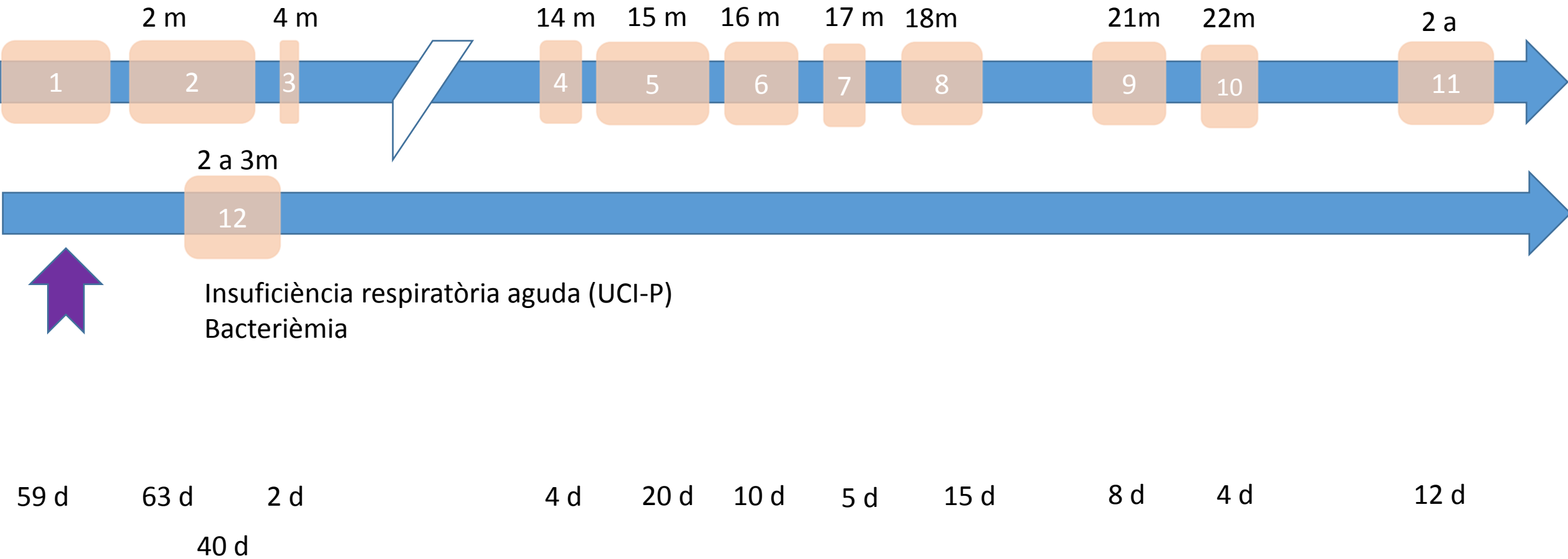
2. Coordinar i sumar propostes / solucions

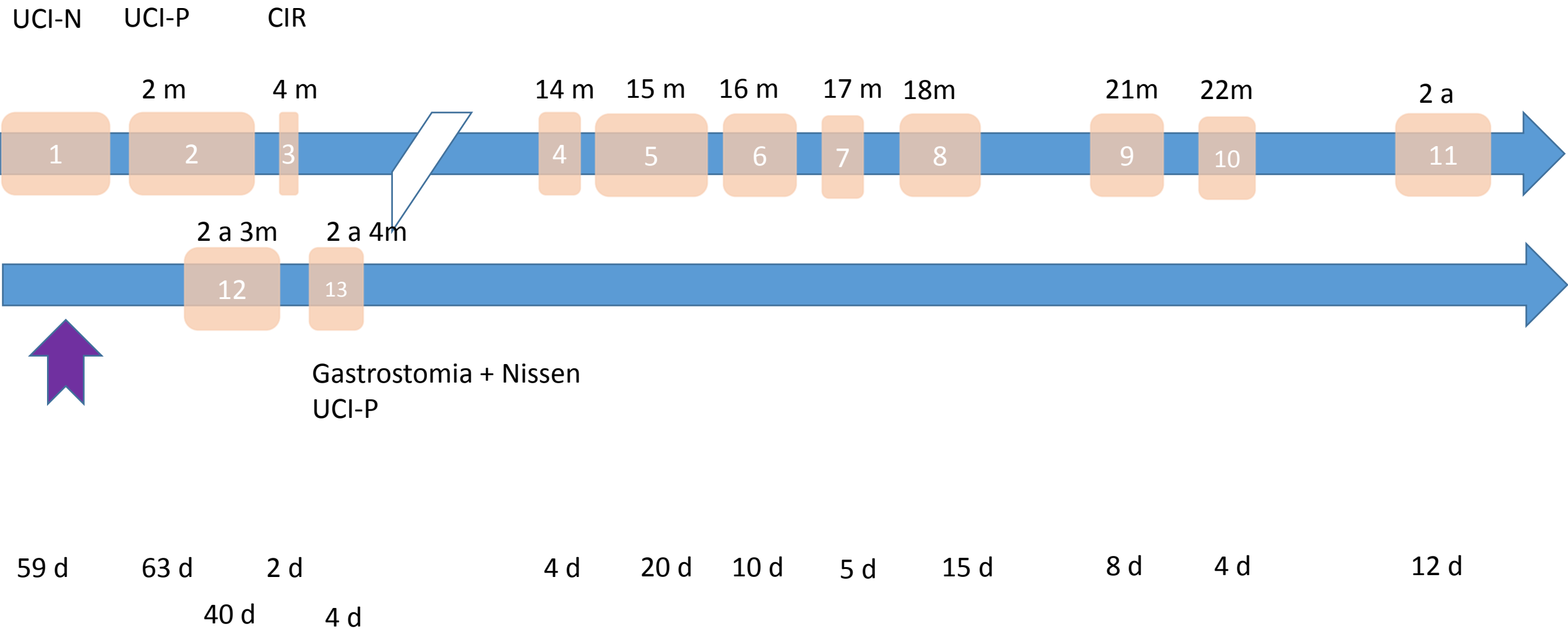


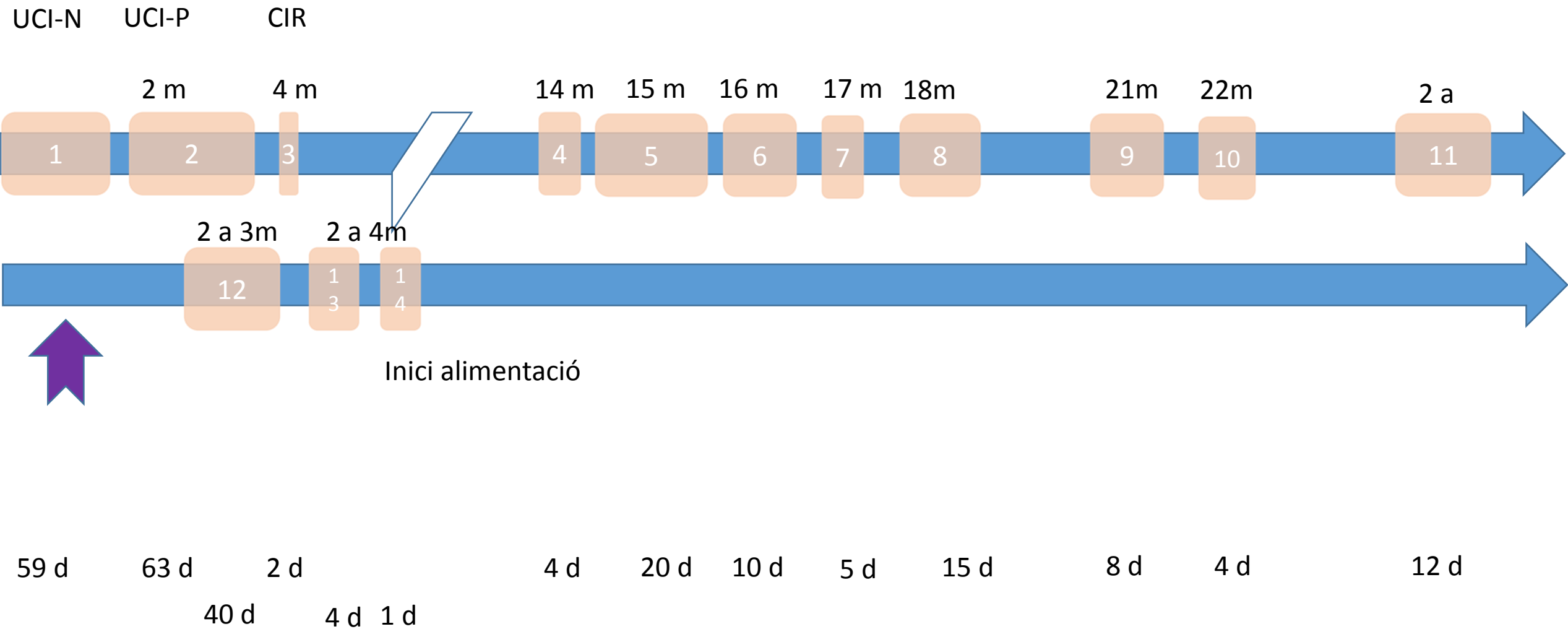
3. Derivar si cal optimitzar

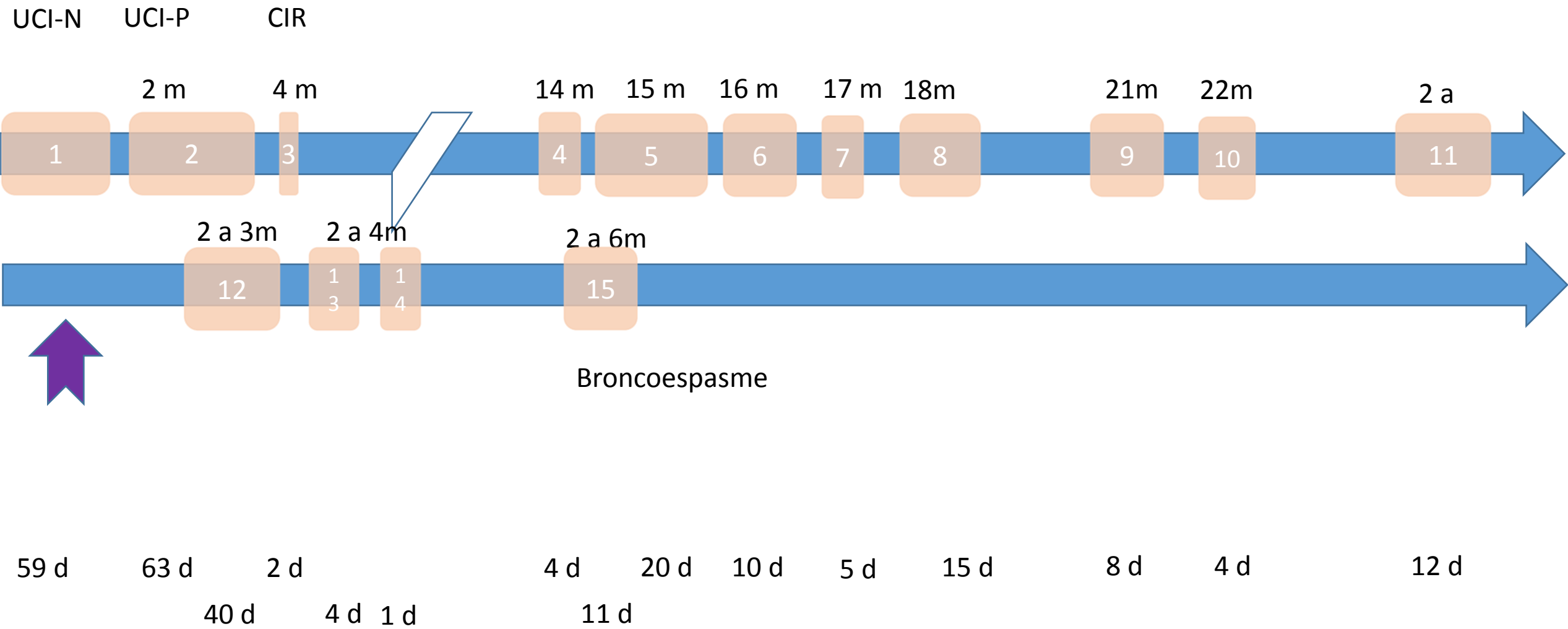
- Casos greus → Creació equip únic d'atenció individualitzada
 - Derivació a equip crònics complexes
- Programa Vincles
 - Assessorament casos no tant complexes
 - Pre-valoració per inclusió

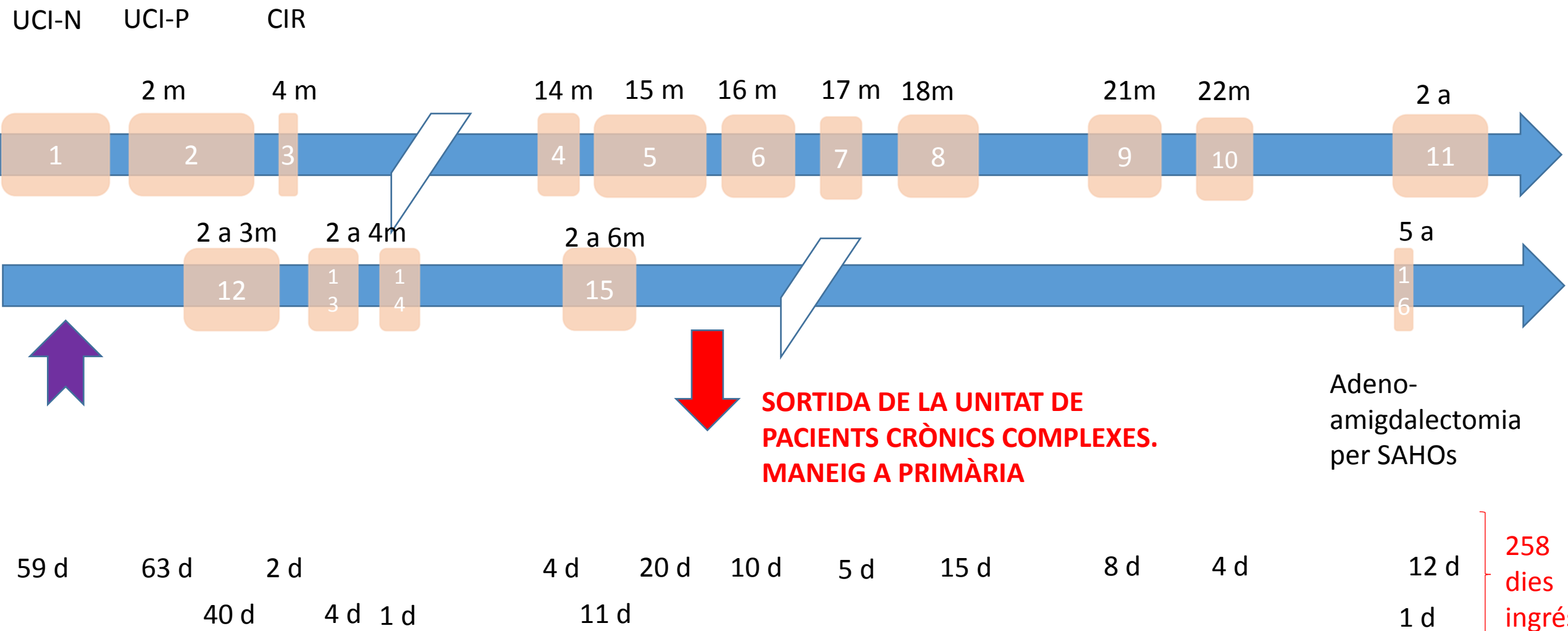




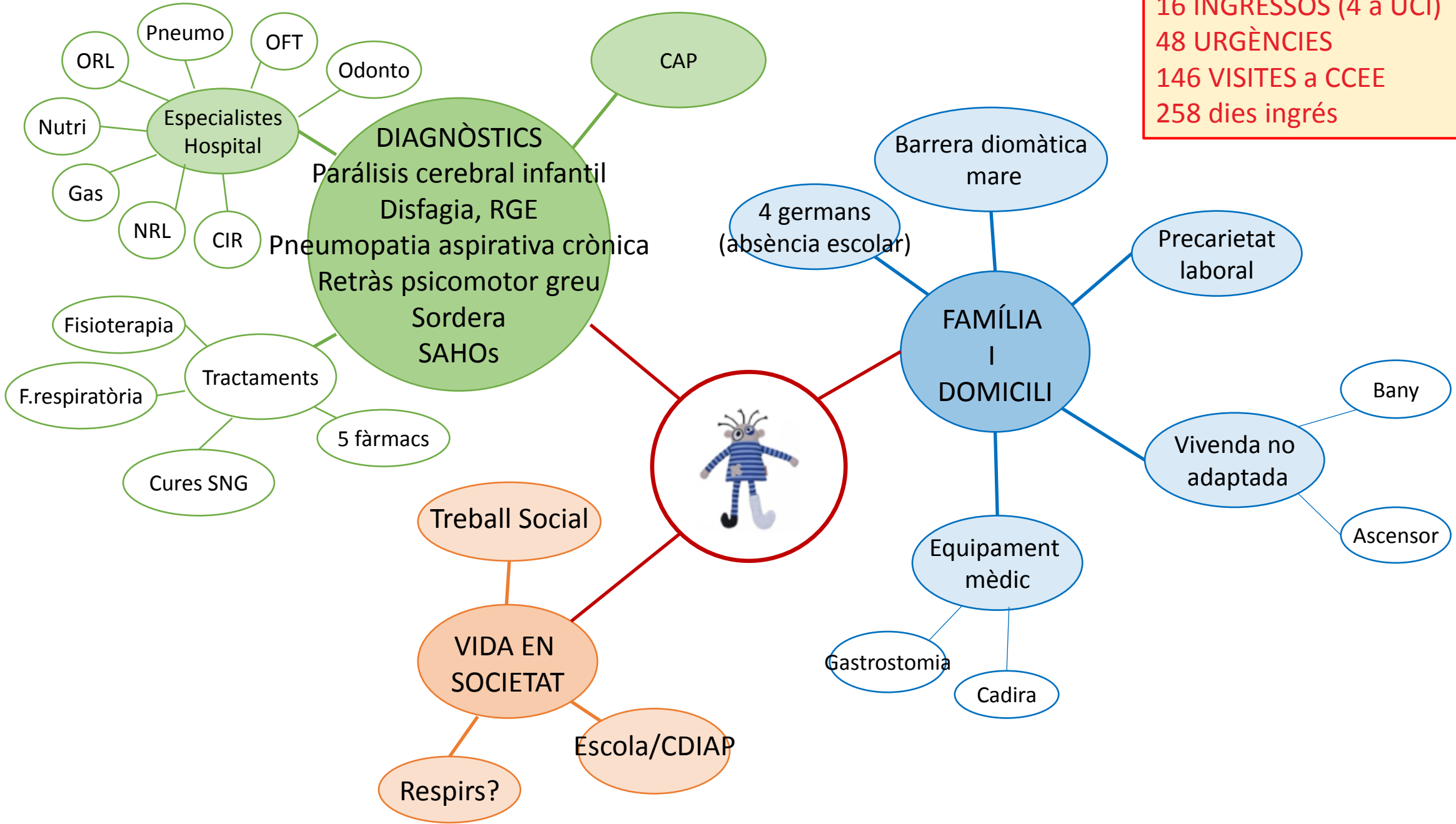








16 INGRESSOS (4 a UCI)
48 URGÈNCIES
146 VISITES a CCEE
258 dies ingrés



PROBLEMES EN EL NEN DEPENDENT DE TECNOLOGIA I AMB CRONICITAT COMPLEXA

1. Síntomes freqüents

TRASTORNS
DIGESTIUS

TRASTORNS
SON

TRASTORN
MOTOR

DIFICULTAT
RESPIRATORIA

DOLOR

IRRITABILITAT

TRASTORNOS
DIGESTIVOS

DISFAGIA

Desnutrición: alteración eficacia
Sd aspirativo: alteración seguridad

FAEs pueden descompensar clínica

Suplementos
Espesantes, logopedia
SNG / gastrostomía



BABEO EXCESIVO

Riesgo aspiración, Infecciones
Mal manejo secreciones
Rechazo social

Logopedia + eliminación factores
Trihexifenidilo (Artane)
Parches escopolamina
Infiltración toxina parótida



TRASTORNOS
DIGESTIVOS

DISFAGIA

Desnutrición: alteración eficacia
Sd aspirativo: alteración seguridad

FAEs pueden descompensar clínica

REFLUJO GASTRO-ESOFÁGICO

Ocasiona: aspiraciones, irritabilidad,
mala tolerancia digestiva

Medidas posturales + dietéticas
Omeprazol + procinéticos
Ciproheptadina
Alimentación transpilórica
Funduplicatura Nissen

BABEO EXCESIVO

Riesgo aspiración, Infecciones
Mal manejo secreciones
Rechazo social



TRASTORNOS
DIGESTIVOS

DISFAGIA

Desnutrición: alteración eficacia
Sd aspirativo: alteración seguridad

FAEs pueden descompensar clínica

BABEO EXCESIVO

Riesgo aspiración, Infecciones
Mal manejo secreciones
Rechazo social

REFLUJO GASTRO-ESOFÁGICO

Ocasiona: aspiraciones, irritabilidad,
mala tolerancia digestiva

ESTREÑIMIENTO

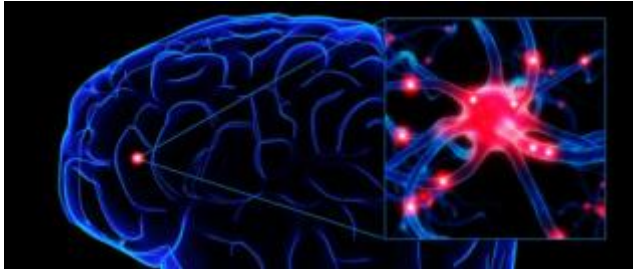
Multifactorial

Medidas posturales + dietéticas
Omeprazol + procinéticos
Ciproheptadina
Funduplicatura Nissen
Alimentación transpilórica



Modificaciones dietéticas
Laxantes: Movicol
Pauta desimpactación

TRASTORNOS
SUEÑO

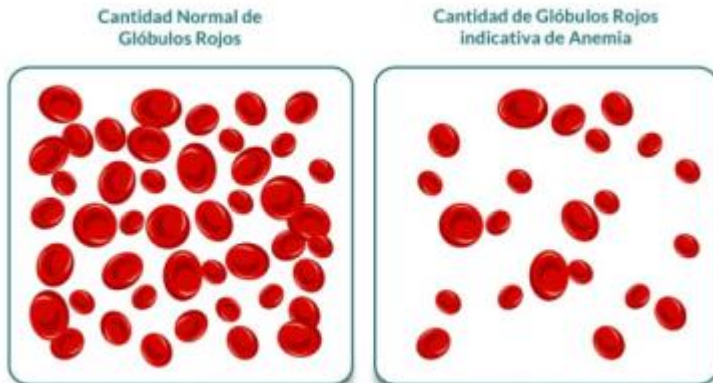


EPILEPSIA crisis nocturnas



SD APNEA SUEÑO

Adeno-amigdalectomia
Ventilación no invasiva?



FERROPENIA → Mantener ferritina >50



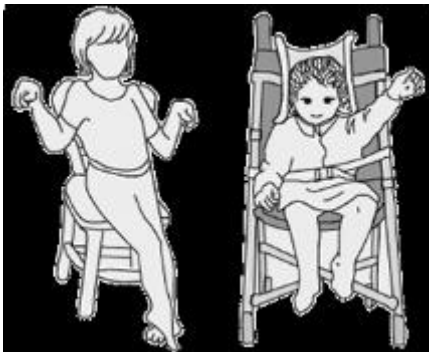
MALA HIGIENE SUEÑO

Mejorar hábitos
Melatonina
Anti-H1
Neurolépticos / BDZ

TRASTORNO
MOTOR

Afectación del tono y la postura

- Espasticidad
- Hipotonía
- Distonía



Complicaciones ortopédicas

- Retracciones articulares
- Luxación caderas
- Escoliosis



Complic orgánicas

- Digestivas: RGE
- Respiratorias: patrón restrictivo
- Fracturas patológicas



TRASTORNO
MOTOR

Afectación del tono y la postura

- Espasticidad
- Hipotonía
- Distonía

Baclofeno (Lioresal)
Tizanidina (Sirdalud)
Benzodiacepinas
Toxina botulínica

Complicaciones ortopédicas

Retracciones articulares
Luxación caderas
Escoliosis

Tenotomías
Cirugía reconstructivas /
pal·liativa
Cirugía escoliosis

Complic orgánicas

Digestivas: RGE
Respiratorias: patrón
restrictivo
Fracturas patológicas

Calcio + vit D +/-
bifosfonatos
Valoración individualitzada
cada complicación

DIFICULTAD
RESPIRATORIA

Infecciones respiratorias → causa de defunción

- Inmovilidad, escoliosis progresiva
- Dificultad en manejo secreciones
- Sd aspirativo



Patrón restrictivo



Neumonías,
broncoespasmos,
bronquiectasias



DIFICULTAD
RESPIRATORIA

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

- Elevación cabezal cama
- Aspiración secreciones, fisioterapia

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

- Nebulizaciones SSF, SSH 3%
- Broncodilatadores si precisa
- Antibióticos

SOPORTE RESPIRATORIO

- Oxigenoterapia
- Oxigenoterapia alto flujo
- Ventilación no invasiva



DIFICULTAD
RESPIRATORIA

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS

- Elevación cabezal cama
- Aspiración secreciones, fisioterapia

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS

- Nebulizaciones SSF, SSH 3%
- Broncodilatadores si precisa
- Antibióticos

SOPORTE RESPIRATORIO

- Oxigenoterapia
- Oxigenoterapia alto flujo
- Ventilación no invasiva

ALIVIO SINTOMÁTICO

- Morfina (fases avanzadas)

DOLOR



DESTERRAR FALSOS MITOS



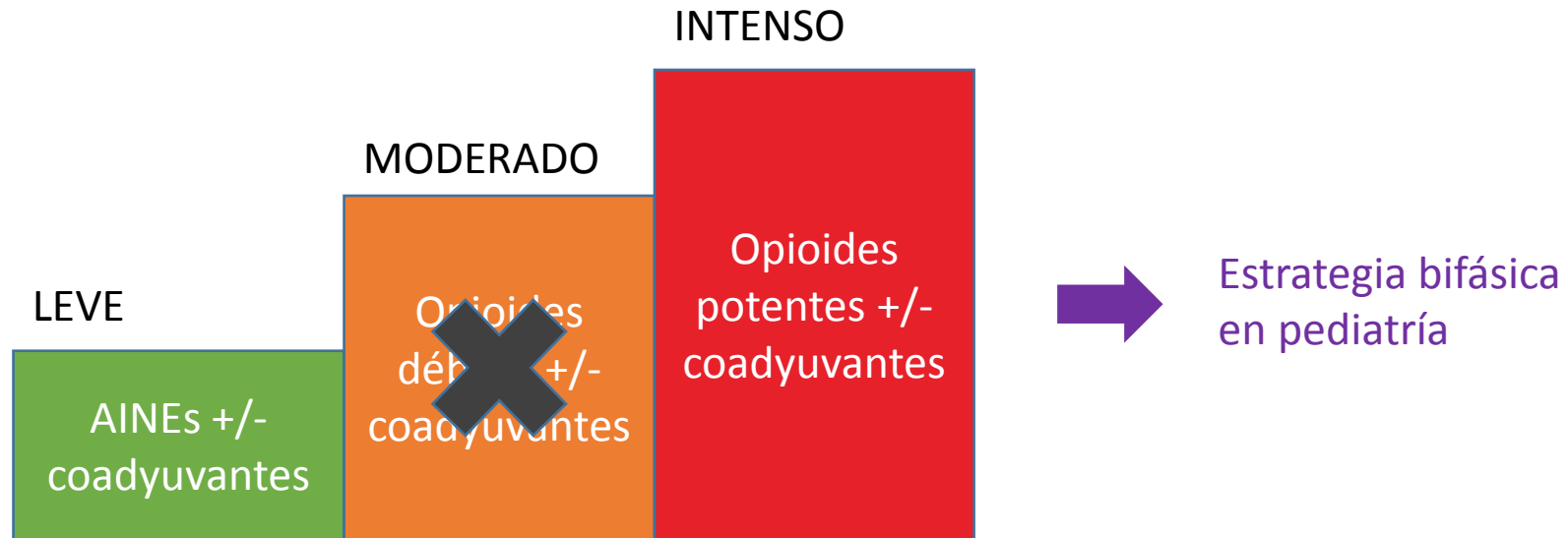
“Lactantes no sufren dolor por inmadurez del sistema nervioso”

“Si sienten dolor no es tan intenso como en adultos”

“El dolor crónico en niños es fundamentalmente psicológico”

“Un niño que duerme no tiene dolor”

DOLOR

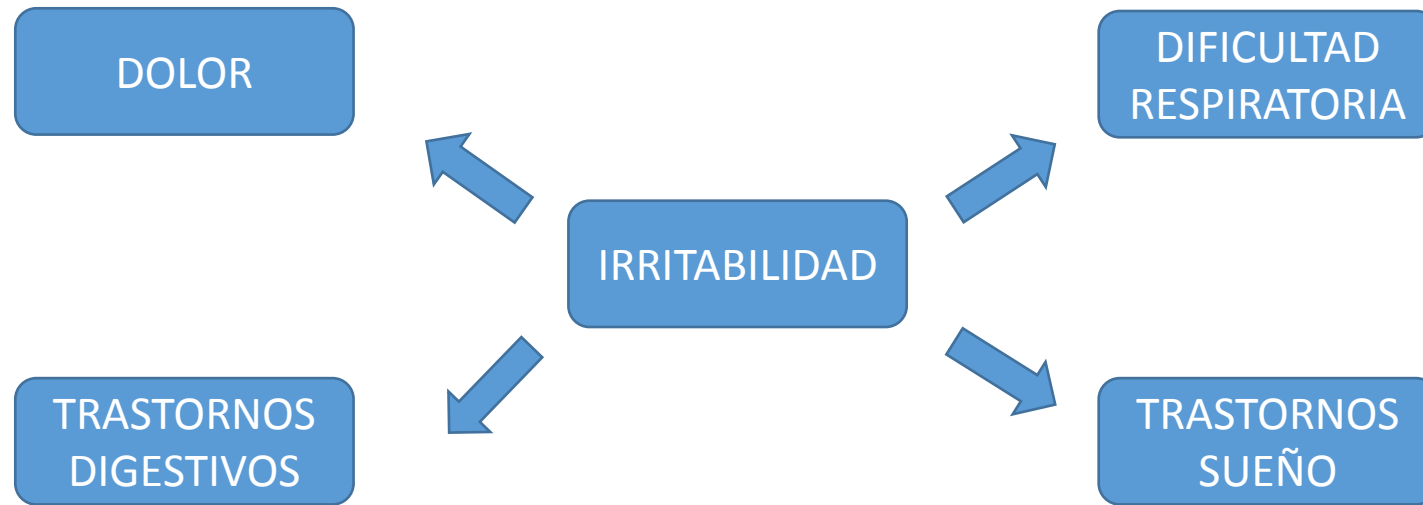


Paracetamol
Ibuprofeno
Metamizol

Techo analgésico

Morfina: iniciar 0,1-0,3 mg/Kg/4-6h vo
Ajustar e individualitzar dosis

No techo analgésico
Vigilar efectos secundarios



Reto diagnóstico!!

PROBLEMES EN EL NEN DEPENDENT DE TECNOLOGIA I AMB CRONICITAT COMPLEXA

2. Desinformació i descoordinació



HC3, plans terapèutics compartits

TICs

Equips suport, vincles

PROBLEMES EN EL NEN DEPENDENT DE TECNOLOGIA I AMB CRONICITAT COMPLEXA

3. Vacunació incompleta



Actualitzar calendari vacunal

Inclur grip (+ convivents)

Antipneumocòccica 23-v si pacient de risc

PROBLEMES EN EL NEN DEPENDENT DE TECNOLOGIA I AMB CRONICITAT COMPLEXA

4. Errors medicació

4. Errors medicació

Cumpliment: comprensió i adherència

Interaccions

Errors prescripció



Revisar i actualitzar a cada visita

Qüestionar necessitat (deprescripció i conciliació)

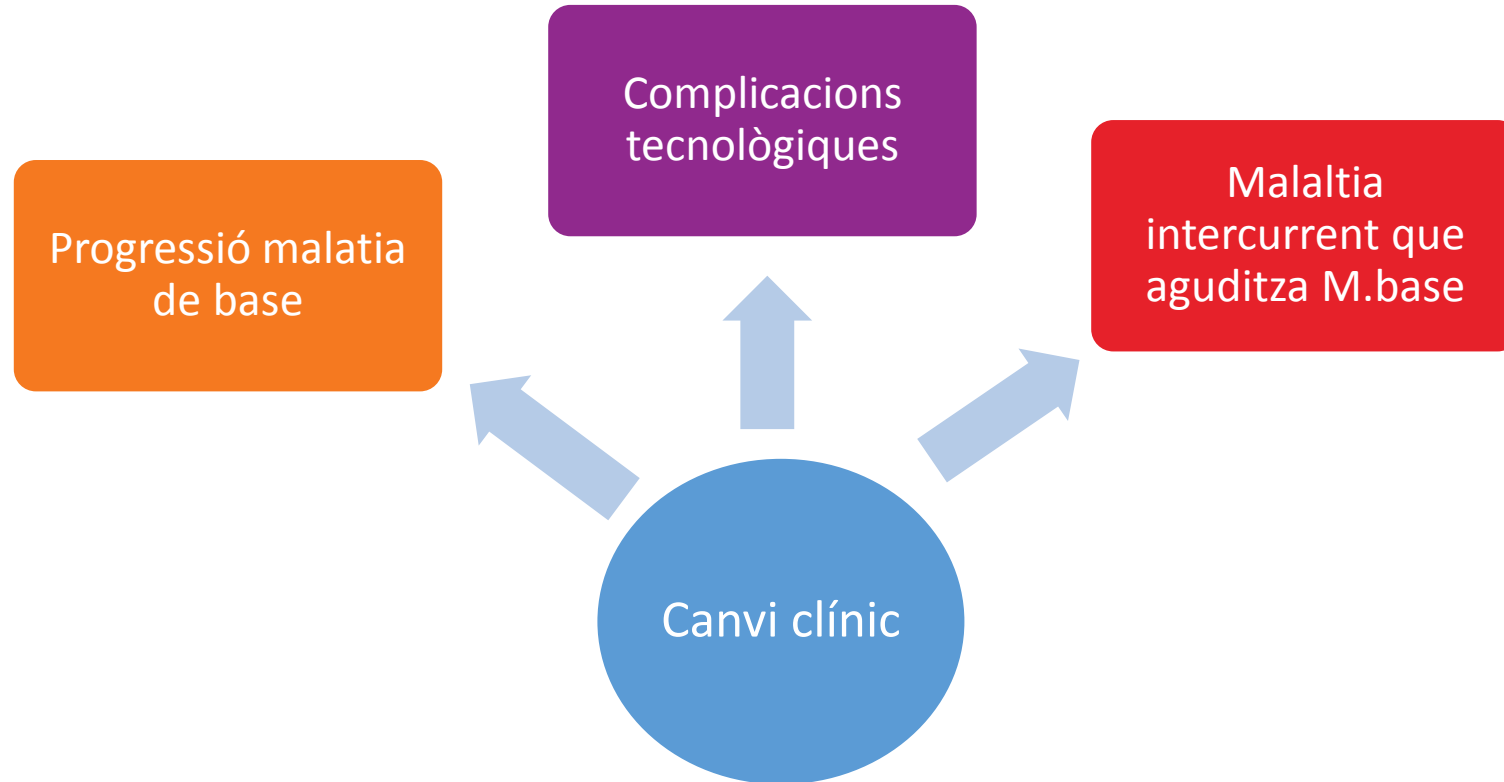
PROBLEMES EN EL NEN DEPENDENT DE TECNOLOGIA I AMB CRONICITAT COMPLEXA

5. Canvis clínics



Canvi clínic

5. Canvis clínics



Pares: “experts” en el seu fill



¿Quina creus que és la causa?
¿Quin tractament li va anar millor abans?
¿Habitualment hi ha canvis en l'EEG?

CASO CLÍNICO 2

- 2 años.
- Sin antecedentes médicos de interés.

Urgencias

- Estridor inspiratorio.
- Vómitos y rechazo alimentario.
- Mal estado general.
- Ingesta cuerpo extraño.

Ingreso

- Endoscopia.
- Pila de litio.
- Corrosión, necrosis de tejido.

UCIP

- Colocación SNG
- Extubación
- Paralisis CV
- Estenosis esofágica
- Broncoaspiración



Parálisis de cuerdas

- Distrés respiratorio
- Traqueostomía




Síndrome aspirativo// disfagia

- Colocación SNG
- Botón gástrico

Contexto Social

- Origen Paquistaní.
- Déficit Socioeconómico.
- Comunicación en inglés.
- 3 hermanos más.
- Deficiencias en el hogar.
- Falta de red social de soporte.

Preparamos el alta

- Identificación al paciente como crónico complejo 
- Garantizar cuidados al alta.
- Coordinación prealta.
 - CAP
 - CDIAP
 - Servicios sociales zona
 - Escuela

¿COMPLEJIDAD?

FACTORES QUE INCIDEN:

✓ ¿Dificultad de manejo y control de la enfermedad?

✓ ¿Coordinaciones entre profesionales?

✓ ¿Estructura y dinámica familiar?


✓ ¿Entorno social?

✓ ¿Conflicto cultural ?

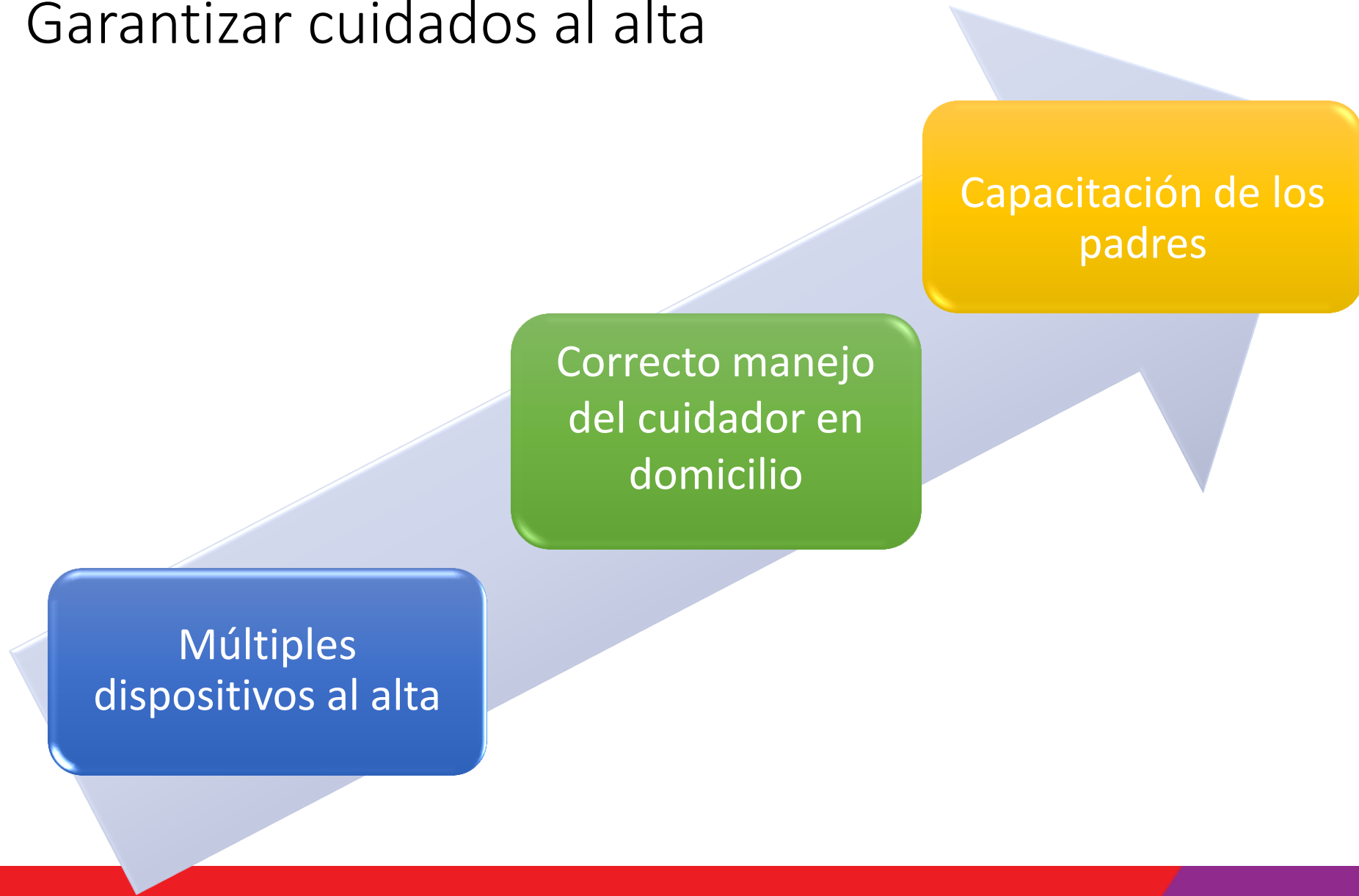


**LA DESCOMPENSACION DE UNO DE ELLOS REPERCUTE
INEVITABLEMENTE EN LOS OTROS**

Preparamos el alta

- Identificación al paciente como crónico complejo
- Garantizar cuidados al alta. 
- Coordinación prealta.
 - CAP
 - CDIAP
 - Asuntos sociales zona
 - Escuela

Garantizar cuidados al alta



Garantizar cuidados al alta



Garantizar cuidados al alta

Traqueostomía

• Programa de capacitación familiar:

- Empoderamiento en el hospital
- Entrenamiento de los padres
 - Simulación avanzada
- Herramienta de consulta
 - Guía para padres
- check-list prealta.
- Seguimiento estrecho en el servicio.

Botón Gástrico

• Programa de capacitación familiar:

- Empoderamiento en el hospital
- Tríptico informativo.
- check-list prealta.
- Seguimiento estrecho en el servicio.

Empoderamiento en el hospital.

Registre: Programa de Capacitació nen/família en CURES DEL PACIENT TRAQUEOSTOMITZAT (TQT)		
Primera sessió:	Infermera educadora:	Data:
<p>Valoració infermeria:</p> <ul style="list-style-type: none"> El cuidador principal /pacient coneix el problema i la importància de les cures de la <u>traqueostomia</u>? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO L'educació sanitària està dirigida a: Cuidador principal : <input type="checkbox"/> Mare <input type="checkbox"/> Pare <input type="checkbox"/> Pacient <input type="checkbox"/> Altres: _____ Segon cuidador: <input type="checkbox"/> Mare <input type="checkbox"/> Pare <input type="checkbox"/> Pacient <input type="checkbox"/> Altres: _____ * Cal realitzar l'educació sanitària a dos cuidadors. El cuidador principal té coneixements sobre les cures de la <u>traqueostomia</u>? SI NO QUINS? _____ Expectatives en front a les cures de la <u>traqueostomia</u>: Estat emocional del pacient: <input type="checkbox"/> Expectant/Tranquil <input type="checkbox"/> Preocupat/inquiet <input type="checkbox"/> Espantat/angoixat Estat emocional del cuidador: <input type="checkbox"/> Expectant/Tranquil <input type="checkbox"/> Preocupat/inquiet <input type="checkbox"/> Espantat/angoixat <input type="checkbox"/> Entregar full informatiu: "Cures al pacient <u>traqueostomitzat</u>" Tipus de cànula: <input type="checkbox"/> Fenestrada <input type="checkbox"/> Simple Nº de cànula: Vàlvula fonatòria: <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No Data de col·locació: Pròxim canvi de cànula : Els cuidadors han realitzat canvi de cànula anteriorment? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <p>Especificar:</p>		
<p>Continguts educatius: CURES BÀSIQUES DE LA TRAQUEOSTOMIA .</p> <p><input type="checkbox"/> Reforçar la importància de saber realitzar correctament les cures de la <u>traqueostomia</u> per augmentar la qualitat de vida i evitar complicacions potencialment greus.</p> <p><input type="checkbox"/> Reforçar la importància de que siguin dos el cuidadors coneixedors de les cures de la <u>traqueostomia</u>.</p> <p>Explicar:</p> <p><input type="checkbox"/> Rentat acurat de mans abans del procediment</p>	<p>Activitats: Cuidador(s) amb el suport de la infermera</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador realitza una correcta higiene de mans</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador coneix i sap preparar el material necessari</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador realitza la higiene de l'estoma</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador realitza correctament la protecció i subjecció de la cànula de la TQT</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador aplica mesures de prevenció de sortida accidental de la cànula de TQT</p> <p><input type="checkbox"/> El cuidador té a l'abast el "Kit de transport" de la <u>traqueostomia</u>.</p> <p>Comentaris:</p> <p>Resultats esperat:</p> <p>Descripció substancial del procediment terapèutic: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Cal Reforç</p>	

Simulación avanzada



Guía para padres

SANT JOAN de Déu

Material necesario (Figura 8):

- Cánula del mismo tamaño
- Cánula de succion cámara inferior
- Todo el material de aspiración y fijación de la cámara
- Guantes estériles
- Tijeras
- Sueros fisiológicos
- Bataste con una tralla
- Bolsa de reanimación autoinflable, oxígeno (según las necesidades del paciente), kit de succion y aspirador de secreciones (aspirador que funciona).

Precedimientos:

1. Lavar las manos con agua y jabón.
2. Preparar todo el material. Deberemos lubricar la cámara por fuera con suero gástrico de suero fisiológico.
3. Aspirar secreciones si es preciso.
4. Aumentar el aporte de oxígeno (en caso de que se sature la respiración).
5. Higienizar el cuello del niño (poner el rodete de tralla dentro de los hombros).
6. Mantener un cuidadoso registro frotando la cámara, al otro lado la parte de aspiración.
7. Se trata la cámara superior e inmediatamente se introduce la sonda en el estómago sin fuerza. Si el niño está llorando, esperar a la inspiración para introducirlo suavemente. Puede ser de utilidad el uso de la guía interna de la cámara (no disponible en todas las cámaras). Una vez colocada la cámara, la guía debe retirarse rápidamente (Figura 9).

Figura 8



Figura 9



8. Comprobar que el aire entra correctamente mediante una maniobra con la bolsa de reanimación autoinflable a través de la cámara. Valorar el estado del niño: el color y los movimientos torácicos. Es habitual que al niño lea al introducir la cámara y puede necesitar ser aspirado.

9. Si todo está bien, proceder a la limpieza del estoma.

10. Posteriormente fijar la cámara.

REGISTRO DE LA CÁMULA DE TRAQUEOSTOMÍA.

Actualmente está muy extendida la práctica del uso continuo de las cámaras con observancia complicaciones. Se generalizó la costumbre que las cámaras de poliuretano tienen una vida media (no una intubación) de 8 meses.

Paciente con una traqueotomía: Guía para su cuidado

Este documento es una guía que pretende ayudarles a cuidar la traqueotomía de su hijo/a.

Léanlo detenidamente para puedan comentar todas las dudas que le puedan surgir para tener la seguridad de que, que antes de marcharse del hospital, lo han entendido todo y saben y han aprendido, cómo actuar cuando estén en su casa. No se quede con dudas.

Antes de marcharse del hospital deben

Aprender a:

- Reconocer el estado clínico de su hijo/a.
- Reconocer los principales signos y síntomas de alarma que pueden indicar empeoramiento clínico.
- Valorar que el aire entra correctamente
- Diferenciar la coloración normal de la piel y mucosas, y la que no es normal.
- Aspirar las secreciones.
- Hacer los cuidados diarios del estoma y de la fijación de la cámara.
- Hacer los cambios de cámara.
- Ventilar con bolsa de reanimación autoinflable.

Saber

- Cómo actuar ante una emergencia
- Manejar el Kit de emergencia o transporte
- Hacer la reanimación cardiopulmonar básica instrumentada
- Hacer funcionar el Ventilador y las alarmas más importantes (en caso de que el niño lleve una traqueotomía y Ventilación Mecánica (VM))

Disponer de los teléfonos de contacto del equipo médico y de emergencias

Teléfono de emergencias
061 / 112
Hospital Sant Joan de Déu
93 253 21 00
Teléfono de contacto

SANT JOAN de Déu

Es aconsejable antes de iniciar la técnica valorar la necesidad de aspiración de secreciones por la cámara.

VENTILACIÓN ESPONTÁNEA

Ventilador con cámara adaptada a neointubación (Aerobid®) Figura 10

Precedimientos:

- Agitar el cartucho, retirar el tapón, conectarlo a la cámara en posición de L.
- Si la cámara está limpia, limpiar la cámara con el alcohol (disolvent 3 partes).
- Incorporar o ensayar al paciente.
- Conectar la cámara a la traqueotomía.
- Presionar el cartucho una vez y esperar 10 respiraciones.
- Retirar la cámara de la traqueotomía.
- Si en los 10 segundos de espera, esperar 1 minuto, y repetir todos los pasos explicados por cada procedimiento.
- Retirar el cartucho lateral de la cámara y taparlo para guardarlo.
- Simultáneamente, desmontar la cámara y limpiarla, por partes, en agua con jabón neutro. Después, enjuagar bien con agua y dejarla secar al sol.

Figura 10



Figura 11




Check-list prealta

CHECKLIST CONOCIMIENTOS AL ALTA EN EL PACIENTE TRAQUEOSTOMIZADO

El cuidador principal y un cuidador secundario del paciente traqueostomizado deberán tener los siguientes conocimientos al alta:

- La madre sabe
 - Valorar la respiración habitual del paciente SI - NO
 - Valorar la correcta coloración de piel y mucosas SI - NO
 - Valorar signos de dificultad respiratoria SI - NO
- Realiza la cura diaria del estoma adecuadamente SI - NO
- Conoce y sabría reconocer las principales complicaciones que pueden aparecer en el estoma (granuloma, enrojecimiento, sangrado,...) SI- NO
- Fijación de la cánula SI - NO
- Aspirado de secreciones SI - NO
- Cambio de cánula SI - NO
- Cuidados en la actividad diaria (comer en posición incorporada, evitar sumergir la traqueostomía,...) SI - NO
- Realización de fisioterapia respiratoria SI - NO (CDIAP??)-no precisa
- Utilización de oxígeno domiciliario (¿Cuándo se utiliza?) SI - NO -no precisa
- Actuación en caso de emergencia:
 - Tapón de moco SI- NO
 - Obstrucción de la cánula SI - NO
 - Decanulación accidental SI- NO
 - Presencia de sangrado en la aspiración SI-NO
- Maniobras básicas de RCP SI - NO
- Ventilación con ambú SI - NO
- Conoce el material necesario para salir de paseo SI - NO

Preparamos el alta

- Identificación al paciente como crónico complejo
- Garantizar cuidados al alta.
- Coordinación prealta. 
 - CAP
 - CDIAP
 - Asuntos sociales zona
 - Escuela

Coordinación prealta

- **CAP**
 - Realización conjunta PIIC
 - Cuidados en el CAP con enfermeras referentes.
 - Vía de comunicación permeable.
- **CDIAP**
 - Rehabilitación oral
- **Escuela**
 - Formación profesorado.

Seguimiento en consulta de atención integral



Edat: 4 mesos 6 dies
CIP: LECO1111116008
ABS

Població: BARCELONA

Servei: PEDIATRIA Llit: 678

Diagnòstic principal:

Intervenció:

Data d'ingrés: 22/03/2012

Previsió d'alta: 18/04/2012

Informe Prealt Continuitat assistencial

Motiu Prealt x Pacient amb necessitat de cures.
 x Pacient dependent del cuidador principal
 x Pacient amb tractaments fàrmacs o teràpies / supervisió en administració
 Cirurgia mamària
 Altres (especificar):

Cuidador principal: X Mare X Pare Altres _____

Valoració a l'ingrés.

Pacient que ingressa a la nostre unitat presentant problemes relacionades amb les necessitats de:

Respirar: Risc d'apnees.

Menjar: Problemes broncoaspiració

Evitar perills: la família seguit per treball social

Durant la seva estada a la nostra unitat:

Presenta problemes a l'hora de menjar per boca, presentant microaspiracions, regurgitacions amb baixada de saturació.

- Els pares/cuidador participen en la higiene/ bany, administració de l'alimentació, esbarjo ajudant així a l'acceptació del problema i sentir-se segurs al manipular al nen amb SNG, Monitor de Sat Hb, monitor d'apnees
- Han participat en el *programa de capacitació nen /família en alimentació enteral* adquirit els coneixements i habilitats per administrar alimentació per SNG amb bomba d'alimentació i administració de medicació per SNG
- Ha participat en el programa de capacitació en el maneig del monitor de Sat Hb i monitor d'apnees, adquirint els coneixements necessaris.
- No realitza col.locació de la SNG

Coordinación prealta





Idees per portar a casa dels casos

1. Identificació pacient crònic complex i detecció necessitats
2. Coordinar i sumar propostes/solucions → Tractament símptomes freqüents
3. Valorar consulta per suport
4. Capacitació de famílies i professionals com a eina imprescindible per reinserir a vida quotidiana

COMENTARIS FINALS

- Pacients crònics complexes són una realitat i en constant augment
- Les estratègies de coordinació disminueixen l'ús de recursos sanitaris (i probablement augmenten la qualitat de vida)
 - Assistència mixta territori (1aria) – Hospital (3aria)
 - Importància empoderament de famílies i professionals
- Reconeixement principals problemes i bases del tractament
- Beneficis a llarg termini pels pacients i el sistema de salut

Gràcies!

Tel. (+34) 93 280 40 00

info@sjdhospitalbarcelona.org

www.sjdhospitalbarcelona.org

cronicos@sjdhospitalbarcelona.org