

Elementos Clave para presentar la propuesta de valor

Experiencia de un Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos

Ximena García Quintero, MD

Pediatra Paliativista - Fundación Valle del Lili
Program Support, Global Palliative Care Program
St Jude Children's Research Hospital





Describir los
elementos clave
para presentar una
propuesta de valor



Elementos Clave en la propuesta de valor de un programa de CP



Preparese



Tome Accion



**Establezca
Alianzas y
Mentorias**



Hágase Visible

Preparación

Evaluación de Necesidades

- Identificar las partes interesadas
- Determinar las prioridades clínicas
- Construir Relaciones

Diseño del programa

- Estimar el volumen de pacientes
- Definir características del servicio
- Determinar equipo de trabajo

Presupuesto

- Prepare su presupuesto
- Determinar el valor agregado del programa
- Prepare plan

Argumentos de Valor

Cumple con la cuádruple meta de atención en salud

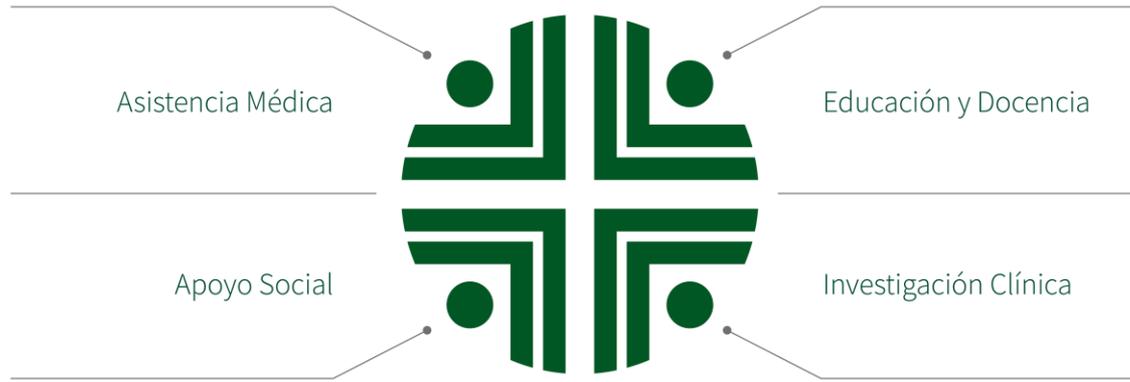
“Quadruple Aim”



- Mejora la **calidad de vida** y la comprensión del pronóstico.
- **Alivia el dolor**, la angustia, la incertidumbre.
- **Mejora la satisfacción** / bienestar familiar
- **Optimiza recursos** y los costos al hacer coincidir el tratamiento con los objetivos del paciente y la familia.
- Ayuda a aclarar y abordar los objetivos del paciente y la familia y las preferencias de tratamiento.
- Coordina las necesidades médicas en todos los entornos.
- Fortalece la comunicación, la toma de decisiones

Argumentos de Valor

Alineación estratégica institucional



Evaluación de necesidades

Cancer infantil 2ª causa de mortalidad infantil

Tasa de supervivencia a 5 años son mas bajas comparado con países en desarrollo

VIGICANCER. Sistema de vigilancia epidemiológica de cáncer pediátrico para la ciudad de Cali, Colombia
Ospina ML, Huertas JA, Montaña JI, Rivillas JC. Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2015; 33(2): XXX.

Para el 2018 INS reportó 10.804 casos de **mortalidad perinatal tardía**

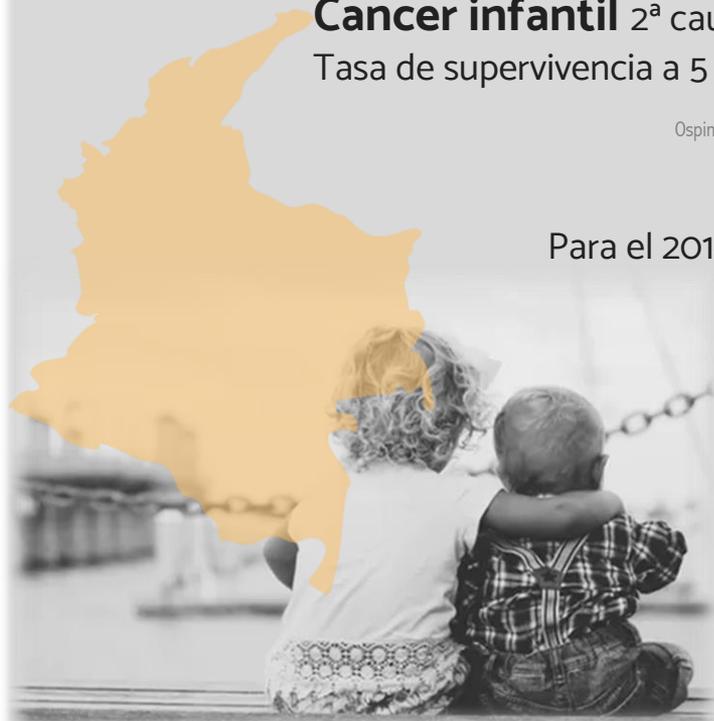
<https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/BoletinEpidemiologico/2019>

Enfermedades Huérfanas 30% mueren antes de los 5 años

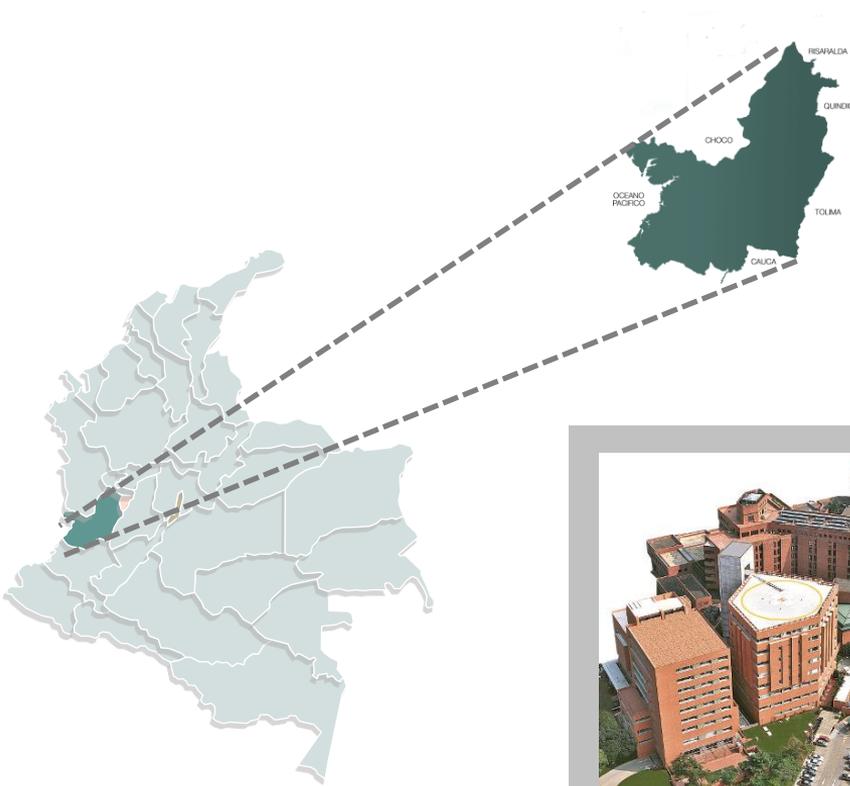
Simposio de enfermedades huérfanas. MINSALUD. Noviembre 2015

96.237 niños menores de 5 años viven con
Discapacidad Infantil

DANE, Boletín 5. Discapacidad en la Primera Infancia: Una realidad Incierta en Colombia. 2013



Evaluación de necesidades



CALI 2009-2018

1876 casos nuevos de cáncer infantil

60% viven a las afueras de Cali

Tasa de supervivencia a 5 años del 53%



- Hospital universitario, general
- Centro de Referencia nacional de alta complejidad
- 3 mejores hospitales de Latinoamérica
- 523 camas, 177 pediátricas
- 50.000 niños y adolescentes anualmente



Hospital Universitario General
Alta complejidad
523 camas (30% pediátrico)

2017

Programa Cuidando de Ti
Cuidados Paliativos Pediátricos
Pediatra



n=146



2007

Programa de Cuidados Paliativos
Medicos Familiares
<4% población pediátrica

**Los niños NO son adultos
pequeños**

Evaluación de necesidades

Pediatric Palliative Care During End of Life: A Privilege of a Few in a Tertiary Referral Hospital From Colombia

Maria Isabel Cuervo-Suarez, MD, MSc^{1,2} ,
 Angélica Claros-Hulbert, MD^{1,3}, Ramiro Manzano-Nunez, MD³,
 Mauricio Muñoz, MD², and Ximena García, MD, MSc^{1,2}

- Estudio retrospectivo
- N=100 (aleatoria) pacientes pediátricos fallecidos en el hospital 2013-2016
- Categorías de la ACT
- **Solo 10 de 87 pacientes tuvieron acompañamiento por el equipo de cuidados paliativos.**

Table 1. General Characteristics and Outcomes for the Entire Group.

Variables	All (n = 87)	Non-PC (n = 77)	Palliative Care (n = 10)
Age groups			
Neonates, n (%)	45 (51.7%)	45 (58.4%)	0 (0%)
Children between 1 and 12 months of age, n (%)	13 (14.9%)	11 (14.3%)	2 (20%)
Children older than 1 year of age, n (%)	29 (33.3%)	21 (27.2%)	8 (80%)
Gender			
Female, n (%)	36 (41.4%)	33 (42.8%)	3 (30%)
Male, n (%)	51 (58.6%)	44 (57.4%)	7 (70%)
Causes of death^a			
Tumors, n (%)	18 (20.7%)	11 (14.3%)	7 (70%)
Diseases of the blood and hematopoietic organs, n (%)	1 (1.1%)	1 (1.3%)	0 (0%)
Endocrine and nutritional diseases, n (%)	1 (1.1%)	1 (1.3%)	1 (10%)
Diseases of the nervous system, n (%)	1 (1.1%)	1 (1.3%)	0 (0%)
Diseases of the digestive system, n (%)	2 (2.3%)	2 (2.6%)	0 (0%)
Diseases of the musculoskeletal system and connective tissue, n (%)	2 (2.3%)	2 (2.6%)	0 (0%)
Certain conditions originating in the perinatal period, n (%)	30 (34.5%)	29 (37.6%)	1 (10%)
Congenital malformations, deformities, and chromosomal abnormalities, n (%)	31 (35.6%)	30 (38.9%)	1 (10%)
ACT categories			
Category 1, n (%)	27 (31%)	27 (35%)	0 (%)
Category 2, n (%)	7 (8%)	7 (9.1%)	0 (0%)
Category 3, n (%)	17 (19.5%)	9 (11.6%)	8 (80%)
Category 4, n (%)	36 (41.4%)	34 (44.1%)	2 (20%)
Place of death			
PICU, n (%)	62 (71.3%)	61 (79.2%)	1 (10%)
Pediatric ward, n (%)	25 (24.7%)	16 (20.8%)	9 (90%)
Therapeutic strategies at the end of life			
Mechanical ventilation or vasopressor use, n (%)	67 (77%)	66 (85.7%)	1 (10%)
Failed CPR, n (%)	56 (64.3%)	56 (72.7)	0 (0%)
Comfort measures, n (%)	18 (20.7%)	10 (13%)	8 (80%)
Nonescalation of care, n (%)	31 (35.6%)	21 (27.7%)	10 (100%)
LOS, median (IQR)	5 (2-19)	5 (2-18)	7 (1-28)

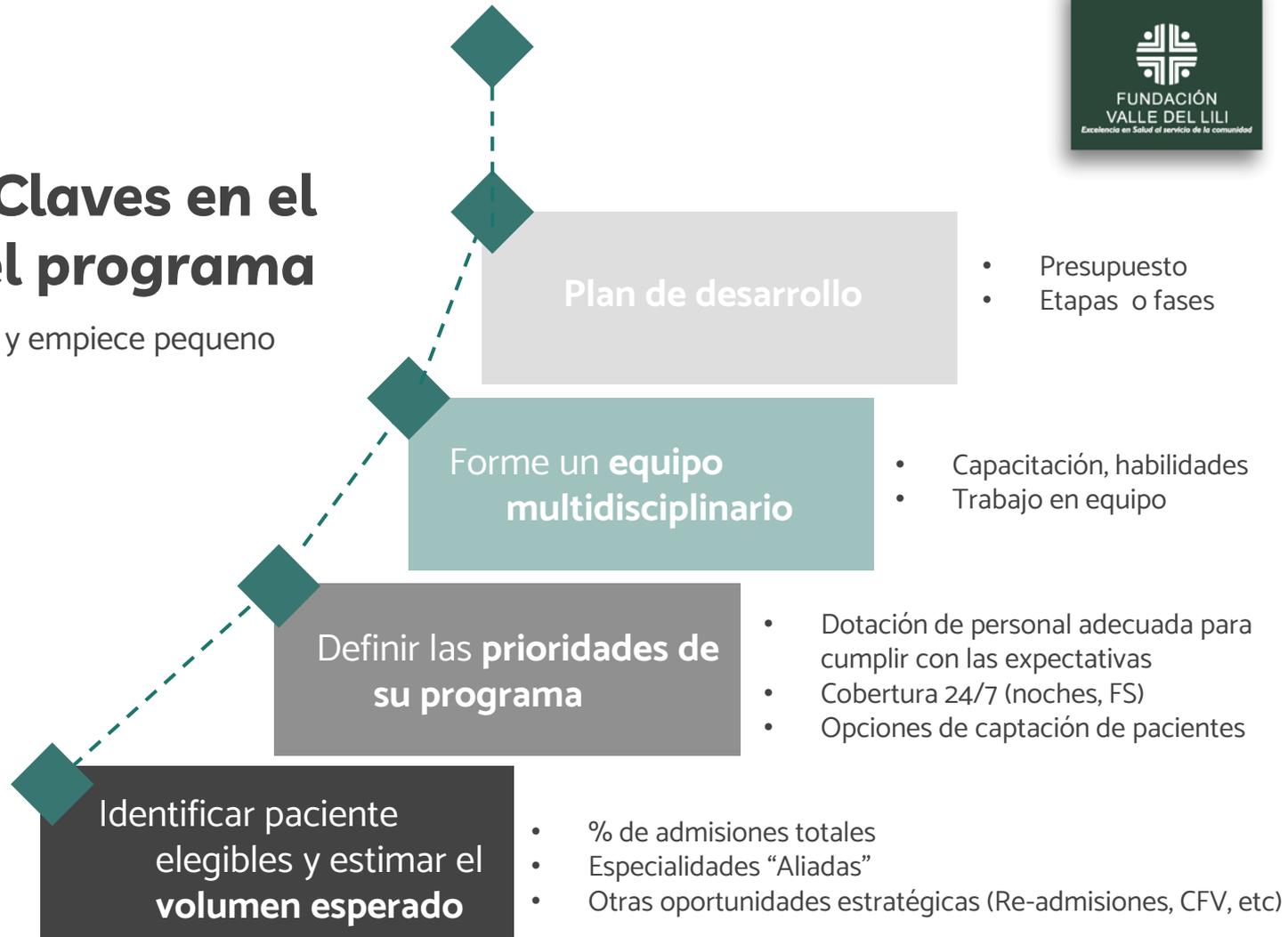
Abbreviations: CPR, cardiopulmonary resuscitation; IQR, interquartile range; LOS, length of stay; PC, palliative care; PICU, pediatric intensive care unit.

^aGrouped following the recommendations by Cochrane and colleagues at the Great Britain Department of Health (2007).⁵



Pasos Claves en el diseño del programa

Piense en grande y empiece pequeño



Elevator Pitch

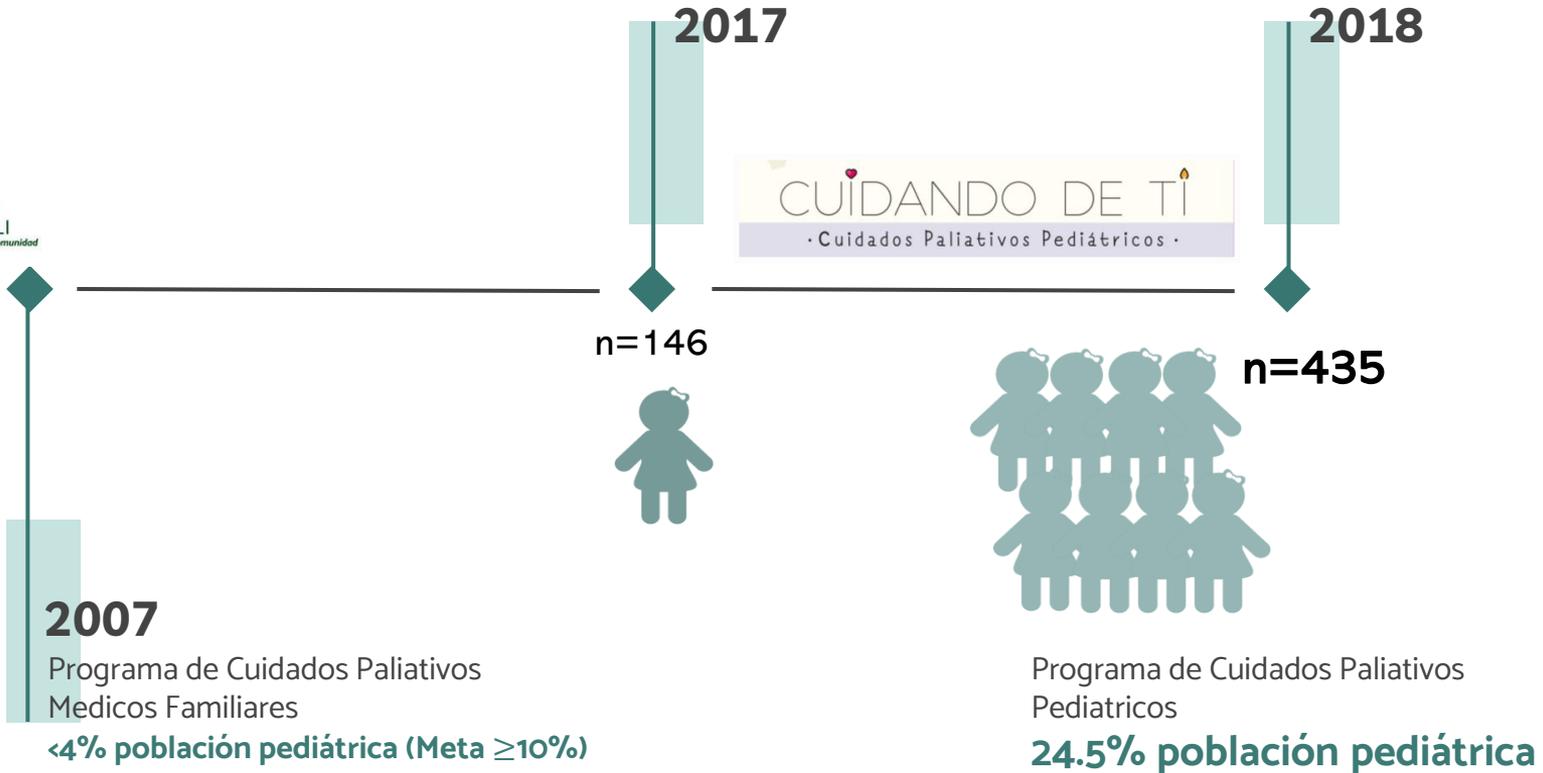
Tenga listo el discurso: “Elevator Pitch”



Elementos de un lanzamiento exitoso:

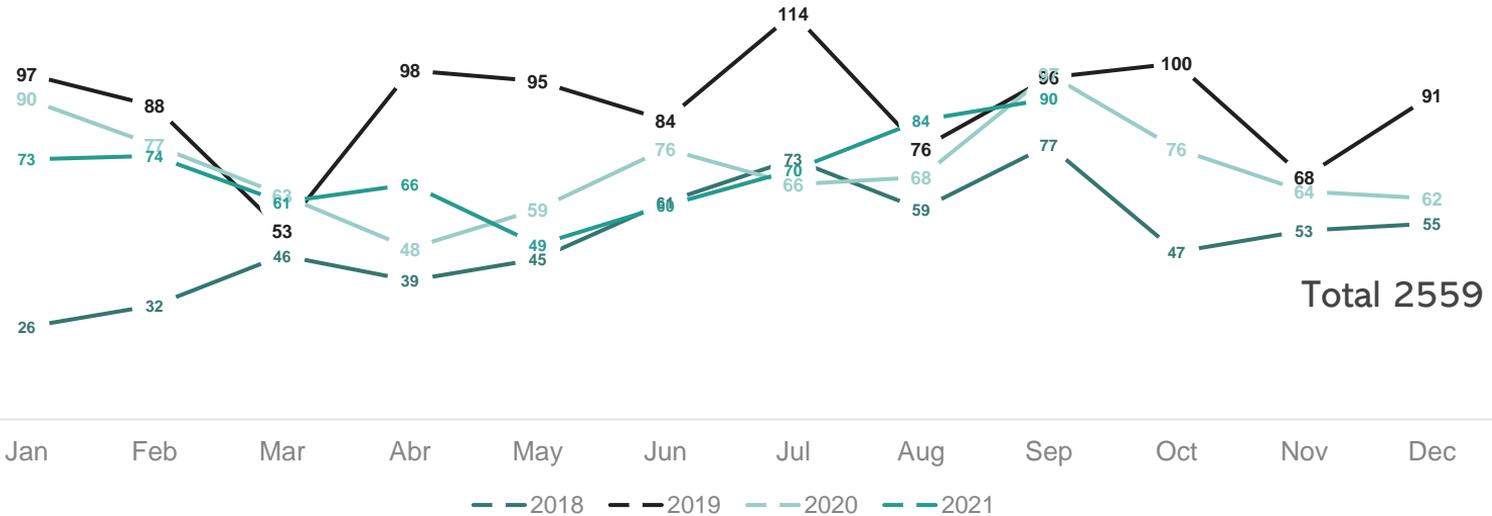
1. Alinee los cuidados paliativos con la organización prioridades
2. Proporcionar datos nacionales y locales.
3. Muestre el impacto en los pacientes y sus familias.
4. Repase su presentación

Acción



Acción

NUMBER OF PATIENTS EVALUATED BY PEDIATRIC PALLIATIVE CARE PROGRAM IN FUNDACION VALLE DEL LILI HOSPITAL



100%
Evaluacion por
Enfermeria



84%
Evaluacion Psicologica



20%
Evaluacion por
Trabajo Social

Educar, Educar y Educar!

- Sensibilización, promoción y educación en CPP a la comunidad.
- Sensibilización, educación y entrenamiento en CPP esenciales.

El País.com.co
INFORMACIÓN COMERCIAL

Carta de la salud

Agosto 2020 #291

Cuidados paliativos para niños y niñas: mitos y realidades

María Isabel Cuervo, MD, Pediatra, Cuidados Paliativos Pediátricos, Marco Iván Cuervo, MD, Médico Emerito, Cuidados Paliativos Pediátricos

INTRODUCCIÓN

Cuando un menor está gravemente enfermo, cada integrante de la familia se ve afectado de una forma diferente, por lo tanto, los cuidados paliativos son esenciales para prevenir, identificar y tratar el sufrimiento de los niños y niñas con condiciones crónicas, progresivas e incurables, acompañar a sus familias y a los equipos que los atienden.

Este sufrimiento, que puede aparecer tanto durante un período de tratamiento activo como al final de la vida de un paciente, afecta a miembros de la propia comunidad, de sus voluntarios y/o de la necesidad de contar con recursos locales.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) sostiene y reconoce los cuidados paliativos como un derecho humano, la salud y la vida deben obtenerse a los pacientes independientemente de su condición.

Cuidando de tí cuenta con un equipo multidisciplinario conformado por pediatra, médico familiar, enfermera jefe, psicóloga, trabajadora social, guía espiritual y voluntariado. Estos profesionales evalúan a los pacientes en las diferentes áreas de la Clínica, como consulta externa, hospitalización, Unidad de Cuidados Intensivos, UCI neonatal, pediatría y urgencias. NOTA: Fotos tomadas antes de la pandemia.

La importancia de los cuidados paliativos: Por el bienestar de los niños con condiciones que amenazan la vida

6 de junio de 2020
Por Redacción de El País

Cuidando de tí - Cuidados Paliativos Pediátricos

Nuestro propósito es brindar acompañamiento para mejorar la calidad de vida de los niños. ¡Cuidamos de tí!

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

FUNDACIÓN VALLE DEL LILI
SIMPOSIO CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

ENE 31 2020
Entrada Libre con previa inscripción

Transmisión en vivo
PalPed
Simposio de Cuidados Paliativos Pediátricos

Entrada Libre con previa inscripción

Indicaciones del Simposio:
• Dirigido a Compañeros pediatras y personal de salud.
• Hora: 8:00 a.m. a 4:00 p.m.
DIC 03 2020

REFERENCIAS RÁPIDAS EN PEDIATRÍA
EVALUACIÓN Y MANEJO DE DOLOR EN NIÑOS

Transmisión en vivo
PalPed
Simposio de Cuidados Paliativos Pediátricos

OCT 01 2021
PROGRAMACIÓN

REFERENCIAS RÁPIDAS EN PEDIATRÍA
EVALUACIÓN Y MANEJO DE DOLOR EN NIÑOS

Cuidados y manejo

REDH VALLE DEL LILI
AL QUAD CENTER

Medición de Resultados

Satisfacción de los **profesionales de salud** de FVL respecto al Programa Cuidando de Ti y encontramos:



97.6% encuentran **MUY UTIL** la atención brindada a los pacientes y sus familias por parte del equipo de cuidados paliativos pediátricos de FVL

Satisfacción de los **padres de familia de los niños atendidos** Programa Cuidando de Ti de FVL y encontramos:



80% La atención general de mi hijo **mejoró** después de la participación de los cuidados paliativos

Contar historias

Cuente una historia que muestre el impacto de su programa

Calidad de vida



Contar historias

Optimización de Recursos

Paciente Sin CPP

- Paciente con **tumor primario del SNC**
- Resección parcial
- POP entra a UCIPED
- **Evolución con déficit motor, sensitivo, mínima conciencia, dependencia a VMI.**
- Traqueostomía
- Estado secuelar neurológico
- Cuidados de paciente crónico
- Institucionalizado en IPS especializada (5 años)
- Ha tenido 3 paros cardiorespiratorios, múltiples neumonías y complicaciones.

Paciente Con CPP

- Paciente con **tumor primario del SNC**
- Sin posibilidad de resección
- POP entra a UCIPED
- **Evolución con déficit motor, sensitivo, mínima conciencia, dependencia a VMI.**
- No Traqueostomía / Se retira ventilador
- Sobrevive de 6 semanas recibe cuidados de confort
- Avance natural de la enfermedad.
- Fallece en hospital

Ayudas Financieras

2019: 24 proyectos de 196 presentados
Colombia y Perú: Proyectos de Cuidados Paliativos Pediátricos
Mentores internaciones: Wendy Gomez, MD y Justin Baker, MD



Dra. Ximena García

Dra. María Isabel Cuervo

Alianzas Estrategicas

Establezca alianzas

- Establecer alianzas con organizaciones gubernamentales, EPS y asociaciones de CP para **disminuir las barreras de acceso** a CPP



Mentoría

La mentoría es un proceso flexible de aprendizaje colaborativo que avanza con un propósito a lo largo del tiempo.



Mentoría

RESEARCH

Open Access

A scoping review of mentorship of health personnel to improve the quality of health care in low and middle-income countries



Patricia Schwerdtle^{1,3*}, Julia Morphet^{1,2} and Helen Hall¹

- **Escasez de investigaciones** en contextos de bajos recursos.
- Mentoría efectiva contribuye a la **mejora de ciertos resultados de la calidad de la atención** en los LMIC.
- Tendencia a supervisión.

Mini Review

Palliative Medicine & Care: Open Access

Open Access

Received: January 21, 2017
Accepted: February 02, 2017
Published: February 06, 2017

Developing Palliative Care Physicians through Mentoring Relationships

Ying Pin Toh^{1*}, Bertrand Lam², Janice Soo³, Chua Kee Loon Linus⁴, Lalit Krishna^{5,6}

¹Assisi Hospice, Singapore

²National Cancer Centre, Singapore

³Yong Loo Lin School of Medicine, National University of Singapore

⁴St. Luke's Hospital for the Elderly, Singapore

⁵Duke-NUS Medical School

⁶Centre of Biomedical Ethics, NUS

- Revisión de literatura, 39 artículos.
- Mentoría: **Fuente importante de apoyo y crecimiento para médicos paliativistas.**
- Variedad en la forma de practicarla.
- Faltan datos en cuidados paliativos.

Mentoría

Mentoría: Un Baile de Tango

- Coordinación y orquestación entre las partes para la gracia y éxito.
- Muchos artículos se centran en el rol del mentor.



Faculty Mentoring

Making the Most of Mentors: A Guide for Mentees

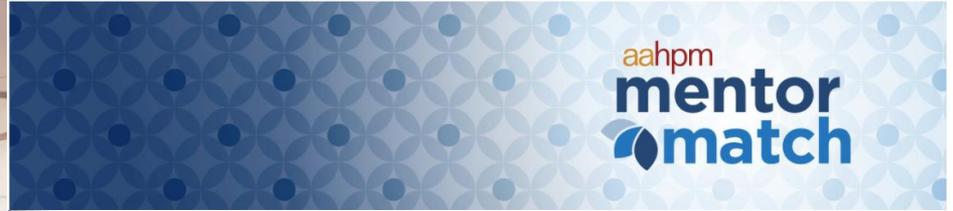
Judy T. Zerzan, MD, MPH, Rachel Hess, MD, Ellen Schur, MD, Russell S. Phillips, MD, and Nancy Rigotti, MD

- El aprendiz asume la responsabilidad y dirige la relación, dejando que el mentor sepa lo que necesita.
- Gestiona el trabajo de la relación planificando y estableciendo la agenda de la reunión.
- Muestra interés.
- **Lidera la relación!**

Mentoría



Patricia Cantwell MD: Harrington Program, Holtz Children's Hospital-University of Miami



Naomi Goloff MD: Mentor Match, American Academy of Hospice and Palliative Care (AAHPM)

Mentoría



Joanne Wolfe, MD: Practice and Education in Palliative Care. Harvard University.



Mark Stoltenberg, MD: Practice and Education in Palliative Care. Harvard University.

Mentoría



Wendy Gomez, MD: My Child Matters

Justin Baker, MD: My Child Matters, EPEC Peds, SIOP.

Visibilidad

García-Quintero et al. *BMC Palliative Care* (2020) 19:170
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00674-2>

BMC Palliative Care

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task



Ximena García-Quintero^{1*}, Luis Gabriel Parra-Lara^{2,3}, Angelica Claros-Hulbert^{1,2}, Maria Isabel Cuervo-Suarez¹, Wendy Gomez-García⁴, Francois Desbrandes⁵ and Natalia Arias-Casais⁶

1

**Educación y
Sensibilización**

2

Soporte Institucional

3

Soporte Académico

4

Lider de Proyecto

5

Abogacía

6

Capacidad de Creación

7

**Equipo
Multidisciplinario**

8

Investigación

Visibilidad



Rendimiento de tu publicación

7,727 Personas alcanzadas

2,269 Reproducciones de vídeo de 3 segundos

271 Reacciones, comentarios y veces que se ha compartido

161 Me gusta	130 En la publicación	31 En veces compartido
60 Me encanta	44 En la publicación	16 En veces compartido
6 Comentarios	3 En la publicación	3 En el contenido compartido
44 Veces compartido	44 En la publicación	0 En el contenido compartido

318 Clics en publicaciones

29 Clics para reproducir	0 Clics en el enlace	289 Otros clics
--------------------------	----------------------	-----------------

Conseguir más Me gusta, comentarios y contenido compartido Promociona esta publicación por 60,000 \$ para llegar a un máximo de 24,000 personas.

e hospice Palliative care news, views and inspiration from around the world.

Home Newsroom Events Jobs Advertise About Us Contact Us Search

El programa My Child Matters apoya los cuidados paliativos pediátricos

Pediatric Palliative Care Program in Colombia: "Cuidando de Ti"

Ximena García Quintero MD, MSc
Pediatrician, Coordinator program
Cuidados Paliativos Pediátricos
Fundación Valle del Lili



PODC Meeting
January 17, 2020

Liderazgo del programa



CUIDANDO DE TI
• Cuidados Paliativos Pediátricos •

Visión y estrategia
Crear valor agregado
INFLUYE

INSPIRA

Estilo Carismático
Direcciona

Aumenta la expectativa
Pregunta

Promueve trabajo en equipo
Flexible



La Anatomía de una presentación para presentar la propuesta de valor

1. **Definir CP;** no asuma que los líderes organizacionales comparten una definición precisa
2. Proporcionar la **historia de un paciente que muestre el impacto** de su programa de CP
3. Presente la **propuesta de valor:** describa cómo un programa de CP alivia los puntos débiles de sus partes interesadas.
4. **Describir el programa de PC:** Propósito, pacientes y servicios.
5. Explique el fundamento detrás de su población objetivo.
6. Resalte las **características únicas del programa** que brindan una ventaja competitiva.
7. Ofrecer **proyecciones del impacto del programa** con la mayor especificidad posible.
8. **Enfatizar los resultados del programa.**
9. Articular el nivel y el tipo de apoyo que necesita, utilizando proyecciones precisas y realistas.

Elementos Clave en la propuesta de valor de un programa de CP



Preparese

- Argumentos de valor
- Estadísticas y datos locales
- Alineación con la cultura institucional
- Evaluación e identificación de gaps/necesidades
- Tenga listo el discurso



Establezca Alianzas

- Alianzas estratégicas a todos los niveles
- Busque apoyo.
- Solicite consultoría
- **Mentoría**



Tome Acción

- Ponga en marcha su programa: Piense en grande y empiece pequeño.
- Contruya relaciones
- Educar, educar, educar!!
- Mida y muestre resultados
- Fomente cambio de cultura
- Aproveche cada oportunidad o intervención para hacer abogacía.
- Busque ayuda financiera (grants, donaciones filantrópicas).



Hágase Visible

- “Lo que no se muestra, no existe”
- Publicaciones en revistas
- Asociaciones/instituciones

Para llevar a casa...

- La formación y desarrollo de programas de CPP en Latinoamérica es posible!!
- CLAVE: Involucrar a las personas adecuadas e interesadas.
- **Construya alianzas y redes:** Pares, mentores, proveedores locales de cuidados paliativos.
- Prepare y visualice su programa antes de empezar
- Promueva la flexibilidad y trabajo en equipo.
- Sea implacable en la realización de su trabajo.



Recursos Adicionales

Department of Global Pediatric Medicine

St. Jude Global **Transversal Program**

PALLIATIVE CARE



Contactenos:

globalpalliativecare@stjude.org



<https://www.capc.org>

Gracias!

Contacto:

ximena.garcia@stjude.org



@ximegq01



ximena-garcia-quintero-md-msc