



Hotel de Pacientes



**Sant Pau**



Barcelona, junio de 2008

# Introducción

---

Los hospitales de Barcelona, son instituciones de referencia en asistencia pediátrica para Cataluña, en muchos casos para el Estado Español y en ocasiones, para el extranjero. Cada año un número importante de familias se desplazan a la ciudad para recibir asistencia altamente cualificada para sus hijos.

Por otra parte, Barcelona se ha constituido como uno de los núcleos más importantes de investigación biomédica del sur de Europa y se encuentra en el primer puesto con respecto a instituciones sanitarias con producción científica del Estado Español. Esta situación potenciará aún más la aparición de nuevo conocimiento en el ámbito de las ciencias de la salud y, potencialmente, aumentará la situación de referencia de los hospitales catalanes.

Este desplazamiento del lugar de origen provoca dos tipos de situaciones:

- ❶ Necesidad de alojamiento para la familia que se desplaza, con gastos importantes que no siempre se pueden asumir.
- ❷ Ingresos hospitalarios innecesarios del niño para afrontar diagnósticos y tratamientos que serían abordables en régimen de hospital de día (no hospitalización)

Resolver estos tipos de situaciones es el objetivo de algunas fundaciones y asociaciones de pacientes que, de manera altruista, intentan paliar esta situación de déficit. Pero sus recursos no son ni mucho menos suficientes para la demanda que generan los hospitales de Barcelona.

Con el ánimo de paliar esta problemática, cuatro instituciones hospitalarias de Barcelona, con la colaboración de fundaciones y asociaciones, lideran el proyecto Fundació Casateva-hotel de pacientes pediátricos- que exponemos en el presente documento.

Este no es un proyecto de un hospital, **es un proyecto de ciudad** alineado con la idea de ser punto de referencia de la más avanzada tecnología médica, que se compagina con un servicio humanizado y de soporte a las familias.

## ¿Qué es un Hotel de Pacientes?

***Un hotel de pacientes es un servicio de alojamiento destinado a todos aquellos niños y adolescentes (y a sus familiares) que necesitan servicios sanitarios lejos de sus lugares de origen, ya sea en régimen de hospitalización o con carácter ambulatorio (hospital de día)***

**“Ningún niño debería estar en un hospital más del tiempo estrictamente necesario”**

*Derecho nº1 de la Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados*



**Todos los niños tienen que estar siempre acompañados de sus padres mientras sean atendidos en el hospital**

*Derecho nº3 de la Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados*

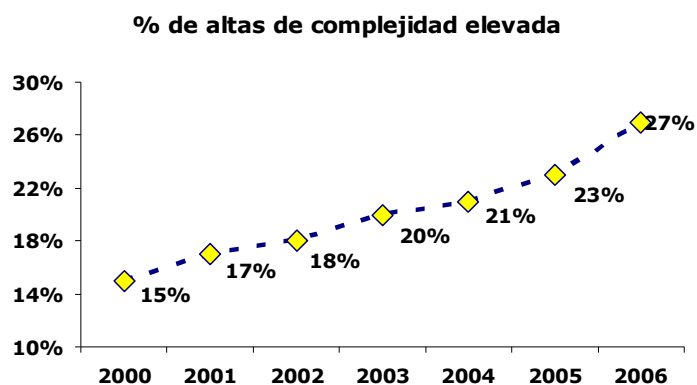
## Algunos datos

Los hospitales pediátricos y servicios de pediatría de Barcelona acumulan el mayor volumen de actividad pediátrica en España

Altas	34.355	Consultas Externas	189.354
Intervenciones quirúrgicas	14.366	Urgencias	187.720
Estancias	183.633		

\* Incluye actividad pediátrica para el HSJD, el Hospital de Vall d'Hebró, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y el Hospital del Mar

Atienden patologías con una complejidad elevada y creciente



Atraen un volumen elevado de pacientes de fuera de la ciudad y de Cataluña

	Total altas ped.	Altas fuera BCN	Altas fuera CAT
Hospital Sant Joan de Déu	19.045	1.851	543
Hospital Vall d'Hebron	10.847	1.183	413
Hospital Sant Pau	2.479	204	74
Hospital del Mar	1.984	17	11
	<b>34.355</b>	<b>3.255</b>	<b>1.041</b>

# Iniciativas privadas, sin ánimo de lucro, sensibilizadas por este tipo de necesidad, colaboran con los hospitales, pero los recursos son insuficientes



La Fundació gestiona **8 pisos destinados a esta finalidad** y financia el mantenimiento. Los pisos son ocupados por familias con pocos recursos económicos, previo informe de los trabajadores sociales de los diferentes hospitales



En la actualidad la Fundació tiene abiertos **4 pisos de acogida**, uno cerca del hospital de la Vall d'Hebron, otro cerca del Clínic y el tercero en Badalona, para el Instituto Guttmann y el hospital Germans Trias i Pujol.



La Casa tiene capacidad para **15 familias**. La estancia es gratuita. Tienen espacio de recreo, cocinas, salas de estar, etc...



Actualmente cuentan con **2 pisos** y están en proceso de captación de fondos para abrir otro.

Gestionan **6 pisos** de acogida cerca de los hospitales Vall d'Hebron, Clínic, Bellvitge y Sant Pau



FUNDACIÓ INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PER A LA LLUITA CONTRA LA LEUCÈMIA



Actualmente cuentan con **4 pisos** con capacidad para tres familias cada uno. El tiempo de estancia va ligado a la duración del tratamiento.



Alojamiento y acompañamiento de familiares desplazados a Barcelona como consecuencia del ingreso hospitalario de un afectado de cardiopatía congénita. Disponen de **un piso de acogida**

# Algunas experiencias relevantes en otros países

Great Ormond Street Hospital for Children  
 NHS  
 NHS Trust LONDON

- El *Great Ormond Street Hospital for Children* ha construido un **Hotel de Pacientes**, ubicado cerca del hospital: *Paul O'Gorman Patient Hotel* (funcionando desde el 13 de octubre de 2004).
- El Hotel de pacientes cuenta con **30 habitaciones** y **8 apartamentos** para proveer de un entorno lo más confortable y familiar posible para niños y familias.

« Paul O'Gorman Patient Hotel » en GOSH



St. Jude Children's Research Hospital  
 ALSAC • Danny Thomas, Founder

MEMPHIS

- Hospital **especializado en la atención pediátrica oncológica** y de enfermedades infecciosas graves
- Pocas camas (60) dentro del hospital y casi 400 apartamentos (hoteles) dedicados a pacientes y a sus familias.



Children's Hospital Boston  
 The Hospital for Children

- Hospital Pediátrico Universitario de *Harvard Medical School*, calificado como uno de los mejores en EEUU
- 16 hoteles, 12 hostales, alojamientos especiales....

The House on Kent Street  
 A home away from home



# Características del hotel de pacientes



- **Habitación con baño, vestíbulo-entrada con sofá y un pequeño office equipado**
- **Zonas comunes:** Estas zonas comunes deben incluir:
  - Zonas de juegos diferenciadas para niños y adolescentes: pueden estar equipadas con ordenadores, TV, vídeo, juegos,...
  - Salas de estar para padres (podría incluir biblioteca)
  - Patio exterior-jardín
- **Servicio de restauración:** Comedor con pequeña cafetería
- **Lavandería:** Espacios compartidos por las familias con lavadora y secadora
- **Locutorios** que permitan la privacidad en las conversaciones telefónicas
- **Transporte entre el hotel y el hospital:** Servicio de transporte organizado y periódico del hotel a los hospitales
- **Quiosco**
- **Aparcamiento**

*El cálculo de alojamientos necesarios requeriría una cobertura de 90 plazas. Existen otras iniciativas en marcha en la ciudad (casa de los Xuclis, sólo para niños con enfermedades oncológicas). Por tanto, el presente proyecto considera la construcción de:*

**60 habitaciones**



# Espacios del hotel de pacientes (60 alojamientos)

Estimación para 60 alojamientos

Estimación de espacios necesarios:

- Solar con edificabilidad de **4.506 m<sup>2</sup>**.
- Superficie libre en planta: **800 m<sup>2</sup>** (Salidas de emergencia, accesos al parking, acceso y descarga de coches, etc.)
- Superficie bajo rasante (parking): **1.218 m<sup>2</sup>**.

	Nº	M2/unidad	M2 totales	Descripción
<b>Alojamiento pacientes y familiares</b>				
Habitaciones	12	18	216	
Baños	12	6	72	
Pequeño office	12	6	72	
Vestíbulo-entrada con sofá	12	10	120	
<b>Apartamentos sólo familiares</b>				
Habitaciones	48	12	576	
Baños	48	6	288	
Pequeño office	48	6	288	Salón de descanso equipado con escritorio de trabajo y TV
Vestíbulo-entrada con sofá	48	10	480	
<b>Zonas comunes para familias</b>				
<b>Lavandería</b>	6	12	72	1 cuarto con lavadoras y secadoras para cada 10 familias
<b>Sala de estar-relax-juegos:</b>				
Sala para padres	1	100	100	Con biblioteca
Sala para niños	1	50	50	Con juguetes, juegos, etc.
Sala para adolescentes	1	50	50	Equipada con TV, video, cable, juegos, ordenadores,...
<b>Comedor/Cafetería</b>	1	200	200	
<b>Patio exterior – jardín</b>	1	100	100	
<b>Quiosco</b>	1	6	6	
<b>Locutorios</b>	3	5	15	Permite privacidad en las llamadas de las familias
<b>Escuela-Espacio otras actividades</b>	1	50	50	
<b>Zonas de soporte</b>				
Vestíbulo principal	1	100	100	
Recepción con mostrador	1	20	20	Espacio para la recepción y check-in de los pacientes y familiares
Cuarto de basuras	6	6	36	1 cuarto de basuras para cada 10 familias
Almacén	6	10	60	1 almacén para cada 10 familias
Cocina	1	75	75	
Vestíbulos secundarios	6	20	120	
Salidas de emergencias	2	150	300	
<b>TOTAL METROS ÚTILES</b>			<b>3.466</b>	
<b>TOTAL METROS CONSTRUIDOS (Útiles + 30%)</b>			<b>4.506</b>	
<b>Parking</b>				
60 coches (familias y personal)	60	20,3	1218	
<b>total metros parking</b>			<b>1.218</b>	



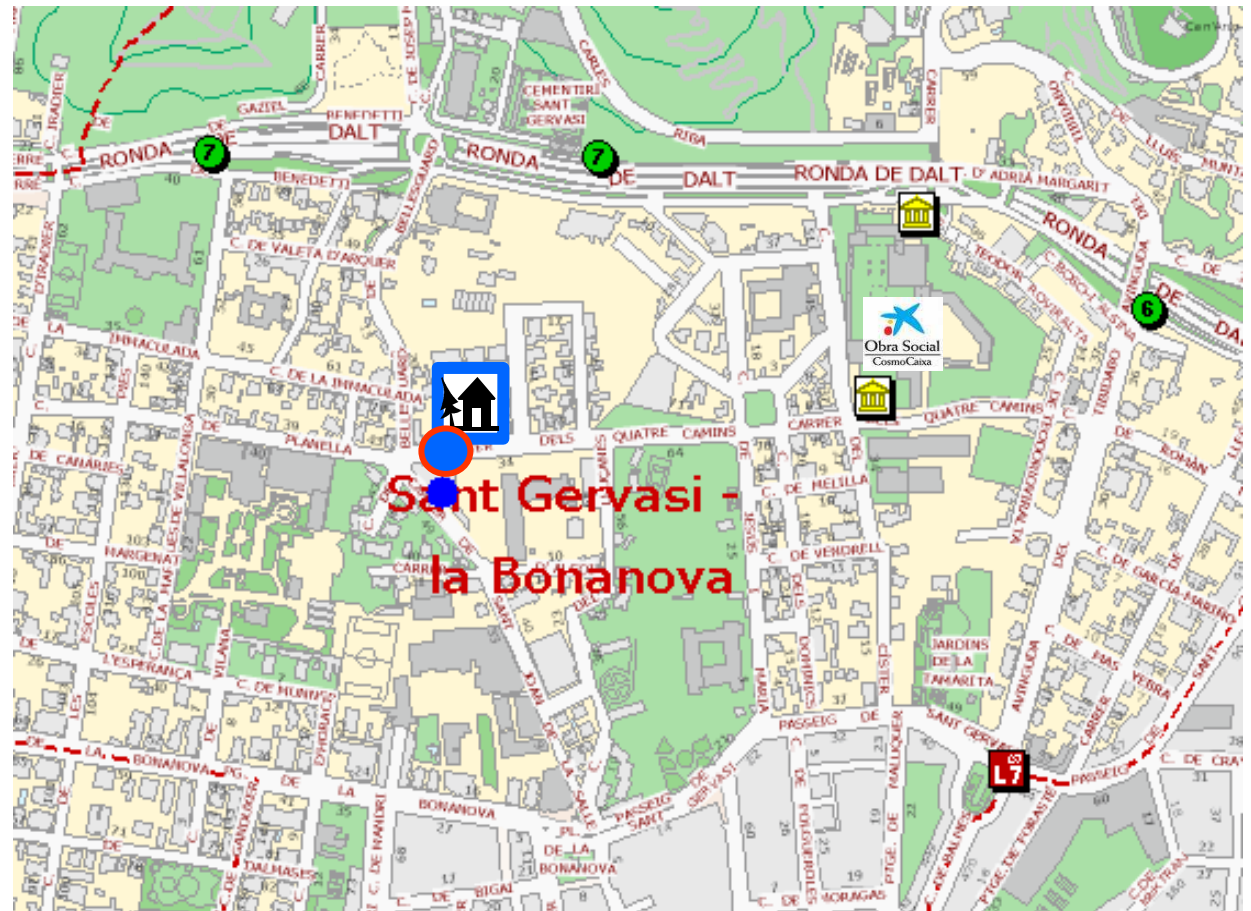
# Inversión inicial para 60 alojamientos

Estimación para 60 alojamientos

Coste de construcción total:

Concepto	Euros	%
Instalaciones	1.568.442,58	27,10
Cimentación y estructura	1.327.099,20	22,93
Cierres y divisorias	1.066.656,71	18,43
Equipamiento	511.624,81	8,84
Revestimientos	500.049,59	8,64
Pavimentos	321.212,41	5,55
Carpintería y cerrajería	211.247,80	3,65
Movimiento de tierra	81.605,32	1,41
Cubierta	78.132,75	1,35
Aparatos elevadores	71.766,38	1,24
Derribos y trabajos previos	49.773,45	0,86
<b>TOTAL</b>	<b>5.787.611,00</b>	<b>100,00</b>

# El Ayuntamiento de Barcelona ha cedido para el proyecto, un solar amplio y muy bien comunicado con dos de los hospitales que atienden mayor volumen de pacientes: Hospital de Sant Joan de Déu y Hospital Materno infantil Vall d'Hebron



**Solar : 4.378 m<sup>2</sup>: planta baja + 5**

# Gestión Inicial del proyecto

---



- 1** Se ha constituido una Fundación con la participación de las empresas impulsoras (los hospitales que lideran el proyecto), una representación de las entidades que se adhieren (fundaciones, asociaciones de enfermos, etc) y personas de la sociedad civil especialmente sensibilizadas con proyectos en beneficio de los niños
- 2** Elaboración de una campaña de comunicación que presente el proyecto en sociedad y consiga más adhesiones
- 3** Elaboración de un plan de *fundraising* para la captación de fondos
- 4** Desarrollo del proyecto arquitectónico y de equipamientos

# Composició del Patronato Fundació Casateva – Hotel de Pacients Pediàtrics -



Presidente	Hospital Sant Joan de Déu: Dr. Manel del Castillo. Gerente
Vicepresidente	Fundació Jubert Figueres: Dra. Paola Jubert. Presidenta
Vocales	<p><b>HOSPITALES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ICS: Sr. Francesc Josep Maria. Director general</li> <li>▪ Hospital de Sant Pau: Dra. Gemma Craywinckel. Directora Asistencial</li> <li>▪ IMAS: Dr. Jaume Raventós. Consejero Delegado</li> </ul> <p><b>ENTIDADES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fundació Enriqueta Villavecchia: Sra. Immaculada Llauredó. Gerente</li> <li>▪ Fundació Ronald McDonalds: Sr. Pere Casas. Gerente casa McDonald</li> <li>▪ Associació Catalana de Fibrosi Quística: Sr. Celestino Raya. Presidente</li> <li>▪ Fundación Bienvenido: Sra. Susana Gallardo. Presidente</li> <li>▪ Associació de Suport Afectats Cardiopaties Congènites: Sr. Josep M<sup>a</sup> Meliz. Presidente</li> </ul> <p><b>EMPRESAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ DKV Seguros: Sr. Josep Santacreu.</li> <li>▪ Ferrovial Agroman, S.A.: Sr. Juan Elizaga Corrales</li> <li>▪ Fundación Antena 3: Sra. Carmen Bieger</li> <li>▪ 6 puestos vacantes</li> </ul>
Secretario	Sr. Bonaventura Castellanos

## Entidades adheridas

---

- Acció Psoriasi
- Acompanya-Ca N'Eva - Fundació Privada
- ADER, Associació Malalts de Ronyó
- Anima Fundació Privada
- Asociación Afectados Síndrome de Marfan
- Asociación Mucopolisacaridosis y síndromes relacionados (MPS)
- Asociación Española de Extrofia Vesical
- Asociación Española de Síndrome de Cornelia de Lange
- Asociación Española de Síndrome de Lowe
- Asociación Española para la Galactosemia
- Asociación Española Síndrome Aicardi
- Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (CRECER)
- Associació Cardiopaties Congènites de Balears
- Associació Catalana Fenilcetonúria i altres trastorns metabòlics (PKU i ATM)
- Associació Catalana de Fibrosi Quística
- Associació Catalana de Síndrome de Prader-Willi
- Associació Catalana de Traumàtics Crànioencefàlics i Dany Cerebral- TRACE
- Associació Catalana d'Espina Bífida i Hidrocefàlia
- Associació Catalana Síndrome X-Fràgil
- Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya
- Associació De Suport Afectats Cardiopaties Congènites
- Associació Espanyola Contra el Càncer- Barcelona
- Associació Jo Existeixo
- Coordinadora Síndrome de Down de Catalunya
- Down Lleida
- Federació Catalana d'Entitats Contra el Càncer (FECEC)
- Fundació Catalana Síndrome de Down
- Fundació Creatia
- Fundació El Somni Dels Nens
- Fundació Esquerdes, SF
- Fundació Hospitalitat Mare de Déu de Lourdes
- Fundació Infantil Ronald McDonald
- Fundació Nens i Nenes amb Càncer
- Fundació Privada Anne
- Fundació Privada d'Oncologia Enriqueta Villavecchia
- Fundació Privada Jubert Figueras
- Fundación iBienvenido!
- Fundación Atrofia Muscular Espinal
- Fundación Internacional Josep Carreras per a la Lluita contra la Leucèmia
- Fundación Menudos Corazones
- Fundación Pequeño Deseo
- Fundación Privada Ilusiones
- Fundación Small
- Immunitas Vera. Associació d'Al·lèrgics als Aliments i al Làtex de Catalunya
- Nexe Fundació
- Talita Fundación Privada

# Resumen Ejecutivo

---

**1.- El objetivo de crear un hotel de pacientes es doble:**

- .- Poder contar con los recursos de alojamiento necesarios para poder atender a las familias que se desplazan a nuestra ciudad para recibir asistencia pediátrica altamente especializada**
- .- Que ningún niño tenga que estar en régimen de hospitalización si no es estrictamente necesario**

**2.- Es una necesidad evidente para muchas familias y que no está resuelta suficientemente con los recursos actuales**

**3.- Es un proyecto de país en línea con la idea de Barcelona como capital del conocimiento**

**4.- Es una opción asistencial sobradamente probada en otros países**

**5.- Es un proyecto de consenso entre los hospitales y todas las entidades ligadas al bienestar de los niños y sus familias**

**6.- 46 entidades que trabajan a favor de la infancia se han adherido al proyecto**

**7.- La Administración sanitaria ve el proyecto con buenos ojos, aunque entiende que es una iniciativa de la sociedad civil**

**8.- La necesidad de m<sup>2</sup> para construcción es de 4.506 y disponemos del solar para llevarlo a cabo, cedido por el Ayuntamiento de Barcelona**

**9.- Necesidad estimada de 5.787.611 € para ejecutar el proyecto**

