

- **Propuesta para la descripción y desarrollo de la candidatura presentada:**

o **Justificación**

El proceso de humanización es una parte fundamental del cuidado cuando una persona enferma. Según la definición de la Real Academia Española humanizar es “hacer humano, familiar y afable a alguien o algo” (1).

Siguiendo las líneas estratégicas del II Plan de Humanización 2022-2025 basadas en la Atención centrada en la persona. Infraestructuras, entornos y espacios. Profesionales como agentes de humanización. Liderazgo y organización humanizada. Podemos entender la importancia de una actitud humanizadora (2).

Recibir cuidados paliativos es un derecho reconocido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y se definen como “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad” (3).

En el año 2014, el Ministerio de Sanidad pública un documento llamado “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios y Recomendaciones” en el que se establece el marco para la puesta en marcha y el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en España. En España, se estima que entre 11.000-15.000 pacientes menores de 20 años tienen necesidades paliativas (4).

La UAIPP comenzó a funcionar, oficialmente, prestando atención programada y continuada en toda la CM desde el 1 de febrero de 2008. En el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la CM 2017-2020, se recogen la apertura de la Unidad de Hospitalización y del Hospital de Día Pediátrico.

La UAIPP está ubicada en el HNJ de la CM, (considerado Bien de Interés Cultural y declarado Patrimonio de la Humanidad por parte de la UNESCO). Proporciona atención a los pacientes paliativos pediátricos (desde la etapa perinatal hasta adultos jóvenes con patologías adquiridas en la infancia) que requieren atención específica o atención compartida con otros profesionales en toda la CM, dentro del Programa de Cuidados Paliativos del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS). Esta atención se proporciona tanto en el ámbito hospitalario, como en ambulatorio y domiciliario.

El equipo de Cuidados Paliativos del HNJ se ocupa del cuidado integral de pacientes pediátricos con enfermedades incurables y sus familias, por medio de un modelo de atención centrado en la persona, que contempla y atiende sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente, acompañar activamente al entorno familiar y disminuir el sufrimiento, promoviendo un uso racional de los recursos en salud.

Los pacientes que requieren atención paliativa pediátrica se dividen en cuatro categorías atendiendo al tipo de patología (5):

- Grupo 1: Niños en situación de amenaza para la vida y en los que el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar.
- Grupo 2. Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida.
- Grupo 3. Niños con enfermedades progresivas, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse durante años
- Grupo 4. Niños en situación irreversible, pero enfermedad no progresiva, con necesidades complejas que producen complicación y aumentan la probabilidad de una muerte prematura.
- Grupo 5. Son niños que todavía no han nacido con problemas de salud importantes que pueden no nacer, niños que pueden sobrevivir sólo unas pocas horas o días o con anomalías congénitas con alteración en sus funciones vitales, y lactantes a los que se han aplicado cuidados intensivos, pero han desarrollado una enfermedad incurable.

La UAIPP ofrece atención integral por un equipo interdisciplinar formado por 7 pediatras, 16 enfermeras, 4 psicólogos y 2 trabajadores sociales y 1 fisioterapeuta; la mayor parte de ellos con formación avanzada en cuidados paliativos. El personal se complementa con 8 técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), 1 farmacéutico, 2 auxiliares administrativos y 1 conductor. Así mismo, otros profesionales del HNJ participan en la atención, como nutricionista, rehabilitador y profesores.

Se diferencian tres niveles de atención paliativa, según las necesidades de los pacientes (6,7 )

- Nivel I o enfoque paliativo: Cualquier profesional sanitario puede facilitar el enfoque paliativo. Los pacientes son atendidos por los profesionales sanitarios responsables del paciente y la UAIPP da apoyo de forma esporádica y se atiende al paciente en consulta externa para la atención específica de determinadas necesidades.
- Nivel II o cuidados paliativos generales: Es llevada a cabo por profesionales con formación específica. La UAIPP ofrece atención de forma programada y telefónica al paciente, familia y profesionales.
- Nivel III o cuidados paliativos específicos: Son niños no reanimables. Se encargan del control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones. La responsabilidad es de la UAIPP y se lleva a cabo en régimen de hospitalización a domicilio o, en casos puntuales, como ingreso hospitalario en la unidad de Hospitalización Convencional del HNJ.

Los pacientes que se encuentran en nivel III son todos aquellos en los que se ha identificado un punto de inflexión. El punto de inflexión se define como el momento en el que se identifica un cambio en la evolución del paciente que se manifiesta con un incremento del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de ingresos hospitalarios, ausencia o menor respuesta a los tratamiento o recaídas continuas de su patología.

Diversas fundaciones colaboran con la UAIPP proporcionando musicoterapeuta, fisioterapeuta en domicilio, enfermeros de respiro en domicilio y la red de voluntariado.

- **Desarrollo de una Unidad de Hospitalización de Cuidados Paliativos Pediátricos.**

Roger Ulrich señala que los entornos pueden mejorar la experiencia del paciente, puesto que los espacios físicos pueden afectar a la calidad de vida, a la recuperación de las personas y a los resultados médicos del paciente (8,9).

La relación entre el entorno y la salud humana ayuda a comprender mejor la dimensión fisiológica, psicosocial y cultural de los pacientes con enfermedades terminales. Si el entorno construido se ha diseñado conforme a los principios del diseño basado en la evidencia, mejora la experiencia tanto del paciente como los familiares en el proceso de final de vida (8-10).

Las investigaciones sobre este ámbito concluyen que los factores ambientales clave que mejoran la experiencia del proceso de final de vida son aquellos que mejoran la interacción social, las distracciones positivas, la privacidad, la personalización y creación de un entorno a escala humana y el entorno ambiental (8-10).

Principios de diseño más importantes (10):

- Entornos no medicalizados, a escala humana.
- Diseño de lugares que promuevan la dignidad y la intimidad de los pacientes.
- Un espacio, siempre que sea posible y dependiendo del funcionamiento del centro para el trabajador social, psicólogo, terapia ocupacional y hospitalización a domicilio.
- Criterios de diseño universal, lo que permite que el entorno pueda ser usado y entendido por todo el mundo independientemente de su edad, tamaño, habilidad o discapacidad.
- Deben facilitar la orientación de las personas para que en todo momento puedan encontrar, identificar y utilizar los diferentes espacios de la forma más autónoma posible.
- Habitaciones individuales con espacios adecuados para las familias.
- Habitaciones con sistemas de llamada al control de enfermería que sean accesibles y completamente funcionales para el tipo de usuarios de la unidad. Del mismo modo y por si estos fallan, las habitaciones deben estar próximas al control de enfermería, garantizando la escucha y rápida intervención por parte del personal asistencial en caso de que fuera necesario.
- Variedad de espacios sociales, adaptables a áreas comunitarias más pequeñas, en función de las necesidades de los pacientes y las familias.
- Debe promoverse el máximo la entrada de luz solar, mediante ventanas al exterior, con elementos de control solar, ya sean interiores (cortinas o persianas) o exteriores (porches), para evitar deslumbramientos y que permitan la regulación de la intensidad lumínica.
- Ventanas con vistas al exterior, y acceso a espacios exteriores y jardines.

- Se debe evitar una imagen despersonalizada, permitiendo que los pacientes puedan disponer de sus enseres y objetos relevantes y familiares, además de mantener unos estándares de higiene y salubridad.
- Debe prestarse especial cuidado con el confort acústico, la ventilación, la renovación del aire para evitar malos olores y el control higrotérmico de los diferentes espacios. Ya que el control de la temperatura y de la humedad ayuda a garantizar el confort y bienestar de los residentes.
- Habitaciones individuales con espacios adecuados para los acompañantes y familiares.
- Variedad de espacios sociales, adaptables a zonas comunitarias más pequeñas, según las necesidades de los pacientes y las familias.
- Sala de duelo, donde el familiar sea informado y pueda descansar en un entorno privado, ser asesorado y gestionar los trámites administrativos tras un fallecimiento.

Estas premisas son cumplidas por el servicio de Hospitalización de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica.

La UAIPP desarrolla su actividad tanto en la Unidad de Hospitalización Convencional (HC) del HNJ como en el Hospital de día (HD), los Equipos de Hospitalización Domiciliarios (EHD) y las Consultas Externas (CE).

La Unidad de Hospitalización se inaugura en el año 2019 que cuenta con un sistema de Calidad que demuestra que se configura como Unidad de Excelencia en Cuidados Paliativos según las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), basándose para ello en la Metodología NEWPALEX®.

El objetivo de la creación de la unidad fue convertirse en “Hogar” para los pacientes y familiares que necesiten de ingreso hospitalario. Esta sala ha facilitado la permanencia de una continuidad en los cuidados de enfermería y atención médica. Los médicos que trabajan en ella, son los mismos que trabajan en la Unidad de Hospitalización en el domicilio. Esto ha permitido crear un clima de confianza entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

El área de Hospitalización de Cuidados Paliativos Pediátricos constituye la primera unidad de hospitalización destinada a niños con necesidad paliativas de España (11) fue creada y financiada por la Fundación Aladina (la fundación aportó 600.000€ del total de 750.000€), en colaboración con el HNJ. Fue diseñada por la arquitecta Elisa Valero, junto con el Jefe de la UAIPP, Ricardo Martino Alba y la supervisora de enfermería de la Unidad, Leticia Fernández Fernández.

Se considera un espacio pionero, fue inaugurado en octubre de 2021, atendiendo al año a 300 menores con necesidades paliativas (11). Se encuentra ubicada en la planta baja del edificio principal y está destinada para la atención específica de pacientes pediátricos con enfermedades incurables y sus familias que precisan ingreso hospitalario para control de síntomas, situación de últimos días, fallecimiento o respiro.

Consta de:

- Una antesala con:
  - Aseo adaptado
  - Aseo completo para uso de acompañantes.
  - Despacho de psicología y trabajador social.
  - Despacho médico.
  - Despacho de secretaría.
  - Despacho Jefe de Sección.
- Una sala con:
  - 6 habitaciones, dispuestas en el lado izquierdo del pasillo y con acceso a la terraza. De las 6 habitaciones, la primera se corresponde con el hospital de día. Las 5 habitaciones restantes, forman parte de la unidad de hospitalización, son individuales y disponen de: baño completo propio, sillón-cama (para uso de acompañantes) y televisión gratuita.
  - La decoración de las paredes con árboles y animales (pájaros, mariposas...), además de papiroflexia, confiere una sensación armónica y relajante.

De estas 5 habitaciones, 3 poseen grúa de techo.

- Zona exterior que cuenta con una terraza y un jardín.
  - Una terraza donde cada habitación dispone de una mesa con sillas para el uso y disfrute de pacientes y familiares. Además, las amplias puertas que dan acceso a la terraza, permiten el acceso tanto en cama como en silla de ruedas. Cada habitación dispone de su propio enchufe exterior, para su utilización en caso necesario, así como de su propia lámpara exterior.
  - Un jardín con una zona amplia de pavimento de caucho con desniveles y un columpio adaptado. Además dispone de bancos y zonas verdes.
- Sala de enfermería de reuniones, destinado al equipo de atención domiciliaria. Esta sala se comunica con el despacho médico.
- Control de enfermería, se sitúa hacia la mitad del pasillo, y consta de:
  - Office del personal. *Espacio que facilita la unión del grupo, permite dialogar entre profesionales y afrontar diferentes situaciones emocionales y de estrés*
  - Sala medicación, utilizada para preparación y conservación de medicaciones, incluida la unidosis, y es utilizada por todos los miembros de UAIPP.
  - Mostrador donde se localizan dos ordenadores usados por enfermería, una mesa, un teléfono, un visor de cámaras y el tubo neumático.
- Área de material sucio, en dicho cuarto se almacena el contenido de desecho, también hay un fregadero donde se limpia el material utilizado, y es donde el personal de limpieza guarda su carro con todo el material de limpieza de la unidad, el cual se realiza durante el turno de mañana y tarde. Durante el turno de noche la recogida será de residuos sanitarios y limpieza si fuese necesario.

- Sala de baño dispone de: una bañera para hidroterapia e higiene, con cabecero con toma de oxígeno, aire y aspiración, un armario, un peso y tallímetro, y una grúa de techo.
- Despacho de la supervisora.
- Almacén-lencería, que es usado por todos los miembros de la UAIPP. Dispone de: material fungible, bombas (volumétricas, jeringa, PCA, nutrición), monitores, pulsioxímetros, una nevera (para dietas de los pacientes), así como ropa de cama, pijamas/camisones y materiales para el aseo de los pacientes.
- Office para pacientes y familiares con: microondas, nevera, fregadero y los utensilios de cocina necesarios.
- Sala de padres, es una sala para uso de las familias (comidas, acompañamientos, visitas, juegos), con mesas, sillas, dos sillones, televisión y salida a la terraza.
- Sala de información a familiares.

Las particularidades de unidad la convirtieron en un servicio único:

La sala de baño, fue creada con el objeto de realizar el aseo de los pacientes durante la hospitalización, así como para el empleo del agua con fines terapéuticos. La hidroterapia es uno de los métodos más antiguos utilizados en el tratamiento de pacientes con alteraciones neurológicas, ortopédicas y reumáticas. Aunque el efecto terapéutico depende de la temperatura del agua, la forma y el tiempo de aplicación, los múltiples beneficios de la hidroterapia se deben a su acción estimulante del sistema cardiovascular: estimulación vascular, efecto analgésico y antiinflamatorio, acción antiespasmódicas y relajante muscular, efecto sedativo en situaciones de insomnio o ansiedad, efecto antipirético en cuadros febriles. Tanto la bañera adaptada como la grúa facilitan el aseo de los pacientes que por sus características fisiopatológicas no pueden ser aseados en cualquier baño. Esto supone para las familias brindar durante la hospitalización de unos cuidados que en ocasiones por sus características clínicas no se puede realizar en el domicilio. Además, la sala de baño interviene en el manejo del dolor, las distonías y mejora el confort de los pacientes (12).

Respecto a la zona exterior, desde hace años se conocen los efectos que tienen los jardines en las personas. Mulé define *jardín terapéutico* como un espacio diseñado para que las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de las personas ingresadas en una estructura sanitaria sean cubiertas, ayudándoles a mantener contacto con la realidad y proporcionándoles bienestar biopsicosocial. Los jardines crean ambientes relajantes, son puntos de escape ante el estrés y les ayudan a lidiar con la enfermedad (13,14). La importancia de ello viene demostrada por inversiones en las que se están aprovechando espacios para convertirlas en jardines donde los niños hospitalizados puedan salir a jugar a ver el sol, a sentir la lluvia en la cara.

Todos los pacientes tienen acceso al jardín, siempre teniendo en cuenta las medidas preventivas del hospital. El jardín ha permitido a pacientes y familiares un punto de encuentro con animales domésticos, así como salir de su habitación para respirar aire fresco, caminando, en cama o en silla de ruedas y disfrutar de su familia y amigos fuera del hospital.

Otros espacios a destacar de la unidad son:

- El office de los padres permite que los padres puedan mantener sus hábitos, puedan traer alimentos del domicilio, calentarlos.
- La sala de padres es un punto de respiro y de encuentro con otros familiares o con las visitas.
- La sala de información a familiares permite que el personal médico informe y de apoyo a las familias.

No hemos encontrado en la literatura ninguna Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en España que disponga de una Unidad de Hospitalización propia, y creemos que tampoco existe ninguna unidad que disponga de un jardín adaptado dentro de la Unidad de Hospitalización, así como tampoco de un aseo adaptado con bañera para hidroterapia, office y sala de padres. Con la creación de esta unidad el objetivo fue acercar la hospitalización a nuestros pacientes y a sus familiares, haciéndoles, en medida de lo posible, sentirse como en casa.

#### ○ **Conclusiones:**

El ambiente tiene un efecto sobre el comportamiento humano, y es un tema que ha sido estudiado por los psicólogos ambientalistas. La literatura disponible evidencia la importancia del entorno construido sobre el bienestar de las personas, aportando un estado de satisfacción personal, confort y comodidad.

La persona gracias a su percepción, reflexión y dependiendo de sus necesidades, puede influir y construir el ambiente. A la vez el ambiente es un activo que influye sobre las personas, condicionando su comportamiento. Por lo tanto, en el diseño espacial de estas salas de hospitalización, una de las principales finalidades es la eliminación del sentimiento de miedo y tratar de minimizar la separación de la vida diaria, permitiendo a quienes están en situación de final de vida, vivir esos últimos momentos con dignidad. Lo que confirma que la arquitectura de los espacios de estas unidades desempeña un papel importante en el apoyo de los principios holísticos de los cuidados paliativos.

Por ello, humanizar los espacios de las unidades en las que ocurren situaciones de final de vida, ayuda a conseguir entornos y servicios en los que tanto pacientes como familiares y profesionales vean colmadas sus necesidades en un momento emocional, psicológico y espiritual como es el proceso de morir.

La sala de hospitalización de la UAIPP en el HNJ se trata de la primera planta de hospitalización exclusiva para pacientes de una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de nuestro país. Sus objetivos principales al igual que los de la propia UAIPP son:

- Favorecer la formación de profesionales en cuidados paliativos.
- Impulsar la investigación en cuidados paliativos.
- Difundir una cultura de la atención integral, centrada en la familia, de los niños en situación terminal o con pronóstico letal.
- Adecuar y coordinar la dotación de recursos específicos para estos pacientes.
- Formar una Red de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de Madrid.
- Ser apoyo y referente para el resto de unidades de cuidados paliativos pediátricos del resto de comunidades autónomas de nuestro país.

- **Bibliografía:**

1. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Dirección de la lengua española, 23ed, [versión 23.6 en línea] <https://dle.rae.es/humanizaci%C3%B3n> [14 de enero de 2023].
2. Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente. II Plan de Humanización 2022-2025 [Internet]. Madrid: Dirección General de Humanización y Atención al Paciente. 2022 [14 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.madrid.org/bvirtual/BVCM050581.pdf>
3. WHO. WHO definition of palliative care. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
4. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios y Recomendaciones [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2014 [14 de enero de 2023]. Disponible en: [https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)
5. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e543.
6. Ortiz San Roman L, Martino Alba R. Enfoque Paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral* [Internet]. 2016 [14 de enero de 2023]; XX(2) 131.e1-e7. Disponible en: <https://www.paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Enfoque-paliativo-en-Pediatria.pdf>
7. Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. *Pediatr Integral* [Internet]. 2007 [16 de enero de 2023]; XI(10): 926-34. Disponible en: [https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr\\_integral\\_2007\\_xi10926-934.pdf](https://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf)
8. Ulrich RS. View through a window may influence recovery from surgery. *Science*. 1984; 224(4647):420-1
9. Ulrich RS, Zimring C, Joseph A, Quan X, and Choudhary R. The role of the physical environment in the hospital of the 21st century: A once-in-a-lifetime opportunity. *The Center for Health Design: Concord, CA*. 2004: 1-69.
10. Diaz Gutierrez, P. Vitaller Santiagó, A. Arquitectura para el final de la vida: creación de entornos propicios y favorables para el cuidado. *Hospitecna* [Internet]. 2021 [16 de enero de 2023]. Disponible en <https://vitaller.com/es/articulo/arquitectura-para-el-final-de-la-vida-creacion-de-entornos-propicios-y-saludables-para-el-cuidado/>
11. Aladina Fundación. Aladina fundación. <https://aladina.org/apoyo-emocional/cuidados-paliativos-para-ninos-con-cancer>. (último acceso 30 de enero 2023)
12. Meijide, R. Rodriguez-Villamil, JL. Teijeiro, J. Técnicas hidroterápicas [Internet]. *Sld.cu* 2020. [14 enero 2022]. Disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-fis/tecnicashidroterapicas.pdf>
13. Mulé C. Jardines Terapéuticos. *Consensus*. 2015; 20(2): 139-55
14. Burton A. Gardens that take care of us. *Lancet Neurol*. 2014;13(5):447-8.