

Organización: Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP)

Persona de contacto: Alejandro González Peña.

Título del proyecto: “Respiro Familiar en el servicio de hospitalización de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica”

Autores

Alejando González Peña
Elena Catá del Palacio
Nieves López Anta
Leticia Fernández Fernández
Ricardo Martino Alba
Álvaro Navarro Mingorance
Teresa Martínez Magan

Área temática a la que se presenta: ÁREA TEMÁTICA 2: PROCESOS SOCIOSANITARIOS ENFOCADOS A LA PERSONA

Resumen ejecutivo del proyecto (máximo 500 palabras)

Los pacientes atendidos en la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP) del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (HNJ) están diagnosticados de enfermedades crónicas con complejidad.

Los pacientes con patología crónica y complejidad son personas dependientes que precisan atención y protección especial. Los cuidados recaen fundamentalmente en su familia, y lo desempeñan sin descanso, las veinticuatro horas del día; por ello es fundamental establecer estrategias que permitan apoyar a los cuidadores previniendo la claudicación familiar.

Las familias asumen el cuidado de sus hijos, aprendiendo técnicas, tales como aspiración de secreciones, preparación y administración de fármacos y alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía, vigilancia de constantes, crisis, administración de oxigenoterapia, manejo de bombas de nutrición enteral, ...

Se define claudicación familiar en cuidados paliativos, como la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga (1). Se deben aumentar los recursos que puedan ayudar a descargar al cuidador con programas de descanso y respiro (2).

Los cuidados de respiro o de descarga familiar ya están incluidos en los estándares de atención a los niños con enfermedad avanzada (3).

Desde la UAIPP se tiene en consideración las necesidades de las familias. Las enfermeras de la unidad capacitan a las personas cuidadoras para que puedan atender al niño enfermo (4).

Para una familia cuidar de un enfermo y dependiente no es tarea fácil, y no es posible hablar de cuidar del niño sin cuidar a la familia. De esta manera la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos pediátricos como aquellos 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 (5).

La UAIPP ofrece atención interdisciplinaria respondiendo a las necesidades de la familia, el trabajador social es el profesional responsable de la valoración sociofamiliar, y de la gestión del programa de respiro. Potenciando los recursos de apoyo a la familia se previene la aparición de la sobrecarga.

El HNJ es pionero en dar respuesta a esta necesidad, siendo el único en la Comunidad de Madrid que incorpora en su actividad asistencial los ingresos para respiro, tal y como recogen los estándares de atención a los niños con enfermedad avanzada.

La mejora de la calidad asistencial forma parte de los valores de la UAIPP, por eso la unidad cuenta con un Sistema de Calidad, configurándose como una Unidad de Excelencia en Cuidados Paliativos.

En los últimos años un incremento de los ingresos para respiro de los cuidadores (6).

Propuesta para la descripción y desarrollo de la candidatura presentada (máximo 3500 palabras):

● Justificación

El proceso de humanización es una parte fundamental del cuidado cuando una persona está enferma. Según la definición de la Real Academia Española humanizar es *“hacer humano, familiar y afable a alguien o algo”* (7).

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 (8).

Recibir cuidados paliativos es un derecho reconocido por la OMS y se define 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”* (5).

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 (9).

La UAIPP comenzó a funcionar prestando atención programada y continuada en toda la Comunidad de Madrid el 1 de febrero de 2008. A lo largo de este tiempo se ha ido definiendo, desarrollando y consolidando un modo de prestar atención a los niños y niñas. El modelo de gestión de la UAIPP es referente en los cuidados paliativos pediátricos, asumiendo la hospitalización a domicilio dando respuesta a las familias garantizando atención continuada, las 24 horas del día, los 365 días del año, respondiendo de manera integral con un equipo de profesionales formados priorizando la atención en domicilio.

En el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2017-2020, se recogen la apertura de la Unidad de Hospitalización y del Hospital de Día Pediátrico. Esto se materializa en el año 2019 con la apertura de la nueva Unidad de Hospitalización (10). La UAIPP cuenta con un sistema de Calidad que demuestra que se configuran 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®.

Desde ese momento, los profesionales de la UAIPP sensibles a las necesidades de las familias atendidas, han gestionado ingresos en el hospital permitiendo el descanso del cuidador. La UAIPP está ubicada en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (HNJ) de la Comunidad de Madrid (CM), y proporciona atención a los pacientes paliativos pediátricos (desde el embarazo hasta adultos jóvenes con enfermedades 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:

- 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 (11).

La UAIPP ofrece atención integral por un equipo interdisciplinar formado por pediatras, enfermeras, psicólogas, trabajadores sociales y fisioterapeuta; técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), farmacéutica, auxiliares administrativos, asesor espiritual y conductor. Así mismo, otros profesionales del HNJ participan en la atención, como nutricionista, rehabilitador y profesores. Los profesionales de la Unidad realizan 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) (12).

Se diferencian tres niveles de atención paliativa, según las necesidades de los pacientes (13).

- 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 (13).

La Unidad de Hospitalización Convencional se ubica en la Sala Santa Mónica del HNJ. Cuenta con dos camas en hospital de día y cinco camas en habitaciones individuales para la atención

específica de pacientes pediátricos con enfermedades incurables y sus familias que precisan ingreso hospitalario para control de síntomas, fallecimiento o respiro, en función de necesidades más o menos complejas desde un punto de vista físico, psicológico, social y/o espiritual.

El Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos reconoce la necesidad de respiro. Los cuidados de descarga familiar pueden ofrecer a las personas cuidadoras un descanso. Se pueden proporcionar en centros de día, unidades de ingreso o mediante equipos especializados de atención a domicilio (14).

En este documento nos centraremos en el desarrollado en el hospital, el cual pretende potenciar los recursos de la familia para que puedan seguir cuidando y permite ofrecer un descanso periódico o temporal en las tareas de cuidado. El Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid recomienda que se realicen cuidados de descarga familiar en unidades de hospitalización (10).

PROCEDIMIENTO

FASE INICIAL

1. **Detección.** Los profesionales del equipo interdisciplinar que conforma la UAIPP en el proceso de atención al paciente y familia, detectarán la presencia de indicadores sociales que puedan llevar a pensar en una posible claudicación. Esta detección se podrá realizar en cualquiera de los ámbitos de atención (en consulta externa, hospital de día, hospitalización a domicilio o durante un proceso de hospitalización) y en cualquiera de los niveles asistenciales.
2. **Notificación** al trabajador social. La derivación al trabajador social se realizará preferiblemente de manera proactiva, basándose en indicadores sociales de riesgo y/o vulnerabilidad detectada por los profesionales sanitarios. Se realizará interconsulta al trabajador social.

FASE DE ESTUDIO

1. El trabajador social **abre el proceso**, recogerá la información, en coordinación con los profesionales implicados.
2. **Valoración social.** Se realizará el estudio de la situación de la familia, del paciente y de la persona cuidadora, aplicando instrumentos específicos de trabajo social; historia social, valoración, proyecto de intervención social, se procederá al registro de entrevistas y/o visitas a domicilio del paciente.

FASE DIAGNOSTICA

1. Elaboración del **diagnóstico social** sanitario. Se puede determinar entre otros, la presencia de sobrecarga, claudicación o riesgo social.
2. Ante presencia de claudicación se valorará que apoyo se puede prestar a la familia, incluyendo entre otras opciones el ingreso para respiro en el hospital. Se priorizará la atención social a estas familias tratando de apoyar en el cuidado de su hijo, y valorando de manera proactiva la posibilidad de ingresar en hospital, así como otros apoyos disponibles en coordinación con los recursos disponibles en su entorno.

SOLICITUD

1. La familia explicita la necesidad de respiro y realiza una solicitud por escrito cumplimentando un formulario. Este formulario está pensado en que sea sencillo de utilizar para el familiar permitiendo que se realice incluso por el móvil.
2. El trabajador social envía el cuestionario y la familia lo rellena. El formulario contiene información básica del ingreso, días de ingreso, motivos de solicitud, aspectos de la situación clínica del paciente y de cuidados, además de los referidos a la personalidad, gustos y preferencias de juego, nivel de comunicación e interacción con el medio, si precisa transporte sanitario, y en cuáles de las actividades lúdicas ofrecidas va a participar. La solicitud se debe de realizar, al menos, con 15 días de antelación.
3. Cuestionario. Para objetivar la sobrecarga, además de la valoración previa y entrevistas clínicas mantenidas previamente, los trabajadores sociales de la UAIPP pasan al familiar solicitante una escala de valoración de su sobrecarga: Escala de Zarit Reducida, de 7 ítems.

RESERVA DE CAMA

1. El trabajador social comunica las fechas de ingreso, así como las peculiaridades que lo motivan al equipo sanitario.
2. La supervisora acepta el ingreso, revisando la programación de camas para la fecha solicitada por la familia.
3. El médico se ocupa de confirmar el ingreso y procede a la reserva de cama.
4. El trabajador social informa a la familia.

PROPUESTA DE ACOMPAÑAMIENTO DEL PACIENTE

1. En consenso con la familia se decide si el paciente permanecerá acompañado de algún familiar o persona delegada por la familia, o si esto no es posible se ofrecerá la posibilidad de estar acompañado por personal voluntario.

Los menores que ingresan en el hospital tienen derecho a estar acompañados de su familia, pero no siempre esto es posible, por lo que algunas entidades responden a esta necesidad pudiendo incluso acompañar en turno de noche si las condiciones del paciente así lo requieren.

2. Se gestiona acompañamiento por voluntariado. El trabajador social realiza solicitud a las entidades de voluntariado con las que ya existe un acuerdo con el hospital para realizar este cometido, y en el que el hospital participa de las sesiones de formación y acompañamiento.

HOSPITALIZACIÓN

1.INGRESO. Se procede al ingreso con la familia, médico y enfermera recibe al paciente. La familia, tras la exploración del paciente y coordinación de cuidados, se marcha del hospital, acordando coordinación telefónica para recibir información de su hijo o hija durante el ingreso, así como la fecha y hora para el ALTA a domicilio.

2.ALTA A DOMICILIO. Se emite informe médico de alta que se entrega a la familia. Se incorpora en ese informe la codificación según CIE10 junto al resto de diagnósticos y procedimientos, identificando por un lado el motivo de ingreso para respiro, como la gestión de acompañamiento de voluntariado.

En los ingresos para respiro el paciente ingresa en la Unidad de Hospitalización donde cuenta con la atención presencial del equipo de la hospitalización convencional con médico, trabajador social y psicólogo de lunes a viernes de 8h a 15h y enfermería 7x24.

El personal de enfermería es el encargado de su atención, realizando asistencia y cuidado de enfermería, plan de cuidados, registro y cumplimiento de historia clínica, así como información y comunicación con la familia del paciente. Además, el trabajador social está disponible, localizado telefónicamente los días festivos y fines de semana permitiendo también el seguimiento y gestión del voluntariado.

Durante la hospitalización el paciente recibe los cuidados y terapias prescritas, así como aquellas actividades acordadas con la familia. Es posible que reciba la visita de los payasos o alguna actividad de magia, y que los voluntarios acudan a la habitación para hacer alguna manualidad, juego o acompañamiento, Puede que la familia haya accedido a que el voluntario le acompañe al teatro del hospital, en el que todas las tardes hay programación para los niños hospitalizados. Por las mañanas recibe también las visitas del profesor del aula hospitalaria, y además, según las características del paciente puede tener alguna que otra sorpresa. Los pacientes pueden hacer uso de la habitación y de la terraza a la que da salida desde su propia habitación, realizando actividades al aire libre si el tiempo lo permite, incluso, en alguna ocasión se ha facilitado la puesta de una piscina inflable en la terraza durante los ingresos para respiro. Se trata de que la familia descanse pero que el paciente disfrute de esa estancia, cuidando los detalles haciendo que sea un ingreso especial.

Las entidades que prestan acompañamiento en los ingresos precisan tener un convenio de colaboración con el Hospital, y con la Consejería de Sanidad. Es preciso que el propio hospital deba dar de alta a aquellos voluntarios que van a acudir, por lo que requiere de autorización y entrevista del Servicio de Atención al Paciente previa a su incorporación. Realizan tareas de animación, acompañamiento y ocio. En ningún caso se ocupan de los cuidados sanitarios, ni está en su cometido alimentar, asear o cambiar pañal. Eso será tarea propia del personal sanitario del hospital. Los voluntarios llevan un chaleco y tarjeta identificativa. El voluntario registra entrada y salida en la unidad en el control de enfermería y están en constante comunicación con el trabajador social. Existe procedimiento de registro de necesidades y observaciones del paciente que se encuentra en la ficha del paciente en el control de enfermería. Las entidades que prestan este servicio de respiro son Fundación Porque Viven, Mamás en Acción y Asion, entre otras. Los voluntarios que acompañan a los pacientes en cuidados paliativos pediátricos son personas que han recibido además formación específica en ese ámbito y muestran sensibilidad para poder acompañar a los niños.

La humanización de la asistencia es uno de los ejes fundamentales del HNJ. Este hospital responde a las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada, crónica y compleja atendiendo a las familias, y respondiendo a sus necesidades garantizando atención personalizada y continuada.

Revisando los datos de los informes médicos de 2022 de los ingresos del hospital, se ha demostrado que es difícil contabilizar los ingresos que se han producido para respiro, por ello, desde este año 2023, a la hora de emitir un informe médico de alta para un paciente que haya estado ingresado para respiro del cuidador será codificado específicamente pudiendo contabilizar los ingresos para respiro. Se incorpora esta mejora porque se pretende estudiar los datos obtenidos y divulgar los resultados analizados en diferentes congresos médicos y reuniones científicas, pudiendo extenderse y ser aplicable a otras unidades y hospitales tal y como se recoge en la Estrategia de Atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid.

El sistema de calidad de la UAIPP demuestra que se configura como Unidad de Excelencia en Cuidados Paliativos. Es el único servicio que permite los ingresos para respiro en cuidados paliativos pediátricos en toda la Comunidad de Madrid. La atención centrada en la familia es el

pilar que sustenta el bienestar de los más vulnerables, en el que pacientes, familias, profesionales y voluntarios colaboran para que los niños que presentan necesidades complejas puedan estar lo mejor cuidados como sea posible. En este último año el Dr. Martino, jefe de la Sección de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, ha recibido los siguientes premios:

- MEDALLA DE ORO DE CRUZ ROJA. Por su esfuerzo, solidaridad y compromiso social. 2022.
- RECONOCIMIENTO A LA EXCELENCIA EN SALUD Y CUIDADOS PALIATIVOS. UNIR. 2022
- PREMIO DE PAZ POR LA PAZ 2022. De la Fundación Ana De Paz, por el impulso, calidad y cariño que ha dado a los niños que viven con cuidados paliativos en Madrid. Un referente en España.
- RECONOCIMIENTOS INFANCIA COMUNIDAD DE MADRID. XXV Edición 2022.

Bibliografía:

1. De Quadras S, Hernández MA, Perez E, Apolinar A , Molina D, Montllo R, et al. Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Med Pal*. 2003; 10(4): 187-90.
2. Consejería de Sanidad. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Consejería de Sanidad. 2013 [20 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>
3. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de cuidados paliativos. Estándares y recomendaciones [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009 [14 de enero de 2023]; pp. 95. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf>
4. Fillol A y Barceló M. Cuidados paliativos en enfermería pediátrica. En: Martínez Cruz MB, Monleón Just M, Carretero Lanchas Y, García-Baquero Merino MT. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 2ª ed. Madrid: Elsevier; 2022. p. 221-8
5. WHO. WHO definition of palliative care. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
6. De Noriega I, Barceló M, Pérez MA, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2020 [14 de enero de 2023]; 92 (2): 94-101. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-ingresos-hospitalarios-cuidados-paliativos-pediatricos-articulo-S1695403319300785>
7. 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].
8. 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>
9. 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
10. Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria. Servicio Madrileño de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos de Madrid 2017-2020 [Internet]. Madrid:

- Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria. 2019 [20 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM020297.pdf>
11. Benini F, Papadatou D, Bernad  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.
 12. Ortiz San Roman L, Martino Alba R. Enfoque Paliativo en Pediatr a. *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>
 13. R. Martino Alba. El proceso de morir en el ni o 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
 14. Sociedad Espa ola de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y est ndares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL. 2012 [18 de enero de 2023]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-est%C3%A1ndares.-Monograf%C3%ADas-SECPAL.-2012.pdf>