

PRIMER CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN
FUNDACIÓN HUMANS

Descripción y desarrollo de la candidatura presentada

Justificación

En España hay 25.000 familias a las que les han comunicado: "tu hija, tu hijo, no se puede curar", pero se calcula que solo un 15% tienen acceso a los cuidados paliativos pediátricos (CPP) que necesitan.

El hecho de que un niño o niña padezca una enfermedad incurable, que puede conllevar un largo período de tratamiento y cuidados antes de su fallecimiento, cambia totalmente la estructura y vida familiar: los padres se centran en el cuidado (24 horas al día, 365 días al año), en ocasiones llegan a perder sus empleos o deben reducir la jornada laboral; la familia se desestructura al centrarse en el cuidado; se disparan las necesidades económicas para atender los cuidados; etc.

A pesar de ello, los pacientes y sus familias, prefieren estar en casa porque de esa forma se puede conseguir que sigan viviendo como niños/as de la forma más completa posible hasta sus últimos días, rodeados de sus juguetes, en su habitación y con sus cosas, cuidados por su familia, en su entorno habitual.

Por ello, la asistencia debe prestarse donde paciente y familia decidan permanecer, y aunque los recursos comunitarios son frecuentemente inadecuados para permitir a las familias cuidar de los niños en el hogar, se deben asegurar los medios para permitir la hospitalización domiciliaria, por su impacto positivo en el paciente y para mantener el "funcionamiento" familiar con la mayor normalidad posible, sin interrumpir su actividad cotidiana y la posibilidad de que todos los miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados.

Todas esas necesidades implican una serie de recursos y de asistencia a diferentes niveles que la sanidad pública, hoy por hoy, no puede abarcar. En nuestro país solamente los equipos de CPP del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de la Comunidad de Madrid, del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y del Hospital Virgen de la Arrixaca de la Región de Murcia aseguran la hospitalización domiciliaria con atención 24 horas al día, sin que ello suponga que pueden proporcionar todas las terapias y recursos necesarios.

Existe una preocupante inequidad en la prestación de CPP en España, agravada por la disparidad en el modelo que cada comunidad autónoma pretende implementar, a pesar de existir un documento con indicaciones muy concretas⁽¹⁾.

Los servicios públicos de salud centran su principal preocupación en asegurar la atención clínica, principalmente en centros hospitalarios especializados, en la mayoría de los casos con profesionales médicos y de enfermería sin dedicación exclusiva para los CPP. No se da prioridad a la hospitalización domiciliaria y se está muy lejos de asegurar atención 24 horas al día.

La realidad es que los cuidados específicos para esos pacientes y sus familias no están atendidos como un todo por ninguna entidad, ni pública ni privada, y por ello, la Fundación PorqueViven (FPV) trabaja con un modelo de atención que complementa y se coordina con los servicios públicos de salud de las Comunidades de Madrid y Aragón, con la perspectiva de replicarlo en otras comunidades autónomas.

Enfoque: Planificación y cronograma

El principio que orienta todas las intervenciones en CPP es “asegurar el mejor interés del paciente”, lo que determina la definición de los objetivos terapéuticos y las medidas concretas que se deciden aplicar.

A partir de los cuidados que se identifican como los más indicados, se evalúan los que son más oportunos, para finalmente determinar los que son posibles de proporcionar, definiendo el cómo se proporcionará, el cuándo y dónde.

De esta forma, cada paciente cuenta con un plan de intervención individualizado y específico para atender, de forma activa y total, las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, incluyendo el apoyo y cuidado de su familia.

El principal desafío para que cada paciente/familia cuente con un plan de intervención individualizado que dé respuesta a todas sus necesidades es la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales de salud y entre todos los profesionales que proporcionan los cuidados.

Ese desafío se hace extensivo a la coordinación con otros servicios públicos, como los servicios sociales, además de la coordinación con entidades del Tercer Sector que puedan complementar la atención de las familias.

En la Comunidad de Madrid ha sido posible establecer un modelo de coordinación entre FPV y la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica (UAIPP), que da cobertura a toda la Comunidad asegurando la hospitalización domiciliaria y atención 24 horas al día.

La UAIPP, como servicio público, cuenta con los profesionales clínicos y de atención psicosocial necesarios para ello, además de ser la única unidad pública del país que tiene camas propias en su servicio. FPV amplía el equipo de atención psicosocial y espiritual con profesionales que se integran en el equipo de la UAIPP a través de convenios concretos.

La existencia de un equipo de CPP del servicio público, estructurado y con los recursos necesarios para asegurar la hospitalización domiciliaria con posibilidad de respuesta las 24 horas del día, permite que la cartera de servicios de FPV (ver Anexo) se integre, de forma individualizada, en el plan de intervención de cada paciente/familia, asegurando una atención más completa de las necesidades de la familia.

Todo el proceso de acompañamiento de la vida de un paciente y su familia en CPP mantiene un “continuum asistencial” desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el apoyo familiar en el periodo de duelo. El modelo de trabajo coordinado entre la UAIPP y FPV permite asegurar esa continuidad asistencial y es aplicable en cualquier

momento, independientemente del curso del proceso asistencial o la duración del mismo.

La planificación de las intervenciones complementarias entre la UAIPP y FPV inicia con la identificación de necesidades, por parte de los profesionales de la primera, a las que no pueden dar respuesta con los recursos propios.

A partir de ahí se inicia el proceso de intervención, de prestación de cuidados y acompañamiento, desde FPV, cuya planificación, desarrollo y ejecución está definido por el procedimiento de coordinación protocolizado.

Desarrollo y ejecución: procedimiento del modelo de coordinación público-privado

1. Los profesionales del equipo de CPP público identifican necesidades y cuidados necesarios para el paciente/familia que pueden ser atendidos por FPV.

2. Un profesional de trabajo social del equipo público realiza la solicitud de prestación de servicio y la encamina a la profesional de trabajo social responsable del área de atención a las familias en FPV.

Si el paciente es nuevo para FPV se continua con el procedimiento. Cuando es un paciente ya conocido, derivado anteriormente, para el que ya se solicitaron otros servicios, se continua con el procedimiento a partir de la organización del servicio.

3. Al recibirse una solicitud, desde trabajo social de FPV se realiza una valoración social sanitaria completa:

- Valoración de necesidades de la familia y paciente.
- Diagnóstico social sanitario.
- Elaboración de plan de intervención con posibles servicios para coordinar con el equipo público.
- Definición de objetivos con el servicio y duración prevista del mismo.
- Activación y coordinación de los servicios y prestaciones sociales necesarias, públicos y privados, existentes.

4. Una vez definido el plan de servicios e identificadas otras prestaciones que puedan ayudar a optimizar el recurso proporcionado desde FPV se procede a la activación del servicio.

- Organización del servicio proporcionado desde FPV con el profesional correspondiente, puesta en contacto con la familia, elaboración de calendario de visitas y realización de servicios.
- Una vez finalizado cada servicio domiciliario, el profesional envía un reporte de la actividad realizada a través de una aplicación específica, que se vuelca en la base de datos que gestiona la trabajadora social.

5. Seguimiento y evaluación de los servicios prestados.

- El procedimiento de coordinación se completa con el seguimiento y evaluación conjunto de los servicios prestados desde FPV y de los objetivos fijados.

- La profesional de trabajo social de FPV, responsable por la gestión de los servicios, realiza seguimiento continuo de las actividades y valora las posibles incidencias de cada servicio directamente con cada profesional.
 - Mensualmente se realiza una reunión de coordinación y evaluación entre la profesional de trabajo social y todas las profesionales de los servicios domiciliarios, en la que se revisa la actividad asistencial de cada profesional, las incidencias y seguimiento de datos de actividad recogidos, la situación y estado de cada paciente/familia y el cumplimiento de objetivos del servicio incluido en el plan de intervención específico.
 - Para asegurar la comunicación de información al equipo de CPP del servicio público sobre las incidencias, el punto de situación y el cumplimiento de los objetivos definidos con cada servicio prestado a cada paciente, los profesionales de FPV participan en las sesiones semanales del equipo de revisión de pacientes y presentación de nuevos casos; cada día, las dos psicólogas de FPV integradas en el equipo público, participan en las sesiones de seguimiento de inicio y fin de día del equipo; además, la profesional de trabajo social de FPV mantiene comunicación continua con los profesionales de trabajo social del equipo público.
6. Finalización de prestación de un servicio.
- Cuando se proporciona un recurso concreto o se evalúa en el equipo de FPV que se han cumplido los objetivos definidos con un servicio, se informa al equipo público y se determina conjuntamente el cierre del servicio en el plan de intervención o se propone la extensión del mismo mantenido o modificando los objetivos.

Despliegue y resultados

Este modelo de coordinación que se ha ido concretizado y protocolizando desde 2009 actualmente permite completar la atención de un número importante de las familias atendidas por los equipos públicos de CPP de Madrid y Aragón (ver Anexo_enlace a Memoria 2021).

En la **Comunidad de Aragón**, en la que se colabora con su la unidad de CPP (UCPPA) desde 2017, durante el año 2021, se atendió a 37 pacientes con el servicio de musicoterapia, del total de 50 pacientes atendidos por el equipo público. Fue el único servicio de FPV existente en esa comunidad, que en 2022 se amplió con el programa “Cada Momento Cuenta” y en 2023 con el acompañamiento psicológico.

Ese volumen de pacientes, un 74% de los atendidos en la Comunidad, significó la atención de 11 niñas y 26 niños y un total de 84 familiares directos.

En la **Comunidad de Madrid**, donde el modelo de complementariedad y coordinación cuenta con mayor tiempo de ejecución, en 2021 se atendió a un total de 157 pacientes/familias (84 niñas y 110 niños), además de 35 familias que recibieron acompañamiento de duelo. El total de familiares que se beneficiaron de los servicios y/o recibieron atención directa fue de 446 personas.

La UAIPP atendió, en 2021, un total de 650 pacientes. De ellos 103 fueron atendido en hospitalización domiciliaria y 66 en hospitalización convencional. Un total de 481 pacientes/familias fueron seguidos en consultas externas.

Al centrarse la actividad de FPV, prioritariamente, en el paciente hospitalizado, se puede afirmar que más de un 90% de los pacientes hospitalizados se benefició del modelo de colaboración público-privado presentado, a través de los siguientes servicios:

- El equipo de acompañamiento psicosocial y espiritual atendió a 153 pacientes y 300 familiares (182 progenitores y 118 hermanos/as), de un total de 188 familias, al mantenerse 35 familias acompañadas en duelo. Se realizaron 3.060 intervenciones de acompañamiento y apoyo en gestiones para las familias.
- La fisioterapia domiciliaria benefició a 22 pacientes en 239 sesiones.
- Se entregaron ayudas técnicas (sillas de ruedas, camas articuladas, grúas...) a 56 familias y 7 entidades que atienden a los pacientes, con un total de 78 préstamos.
- Se proporcionaron ayudas económicas, para subsanar necesidades básicas, a 5 familias, por un total de 1.831,56€.
- Se facilitó alojamiento temporal a 4 familias con un total de 254 días de estancias.
- Fue posible acompañar a los pacientes ingresados para respiración familiar en la UAIPP gracias a los 52 voluntarios de FPV, en un total de 30 acompañamientos hospitalarios de 813 horas de duración que beneficiaron a 16 familias.
- Al mantenerse parte de las limitaciones de la pandemia covid-19 no se realizaron servicios de musicoterapia y respiración domiciliarios que en promedio, en los años previos a la pandemia, atendían a un total de 30 familias por servicio.

El año 2021 no es un año que proporcione una visión real del valor de este modelo de colaboración asistencial, por las consecuencias de la pandemia que todavía influían la prestación de cuidados domiciliarios. En 2022 se han recuperado todos los servicios, pero solo en 2023 se espera alcanzar y superar el nivel de atención pre-pandemia, que incluye nuevas terapias, como la ocupacional en la Comunidad de Madrid y la psicológica en la Comunidad de Aragón.

Carácter innovador

Todas las acciones fruto de este modelo de colaboración implementado son innovadoras, ya que previamente a su creación no existía ninguna intervención de estas características que procurara complementar la atención de los servicios públicos de CPP sin discriminar a los pacientes por su patología de base y que diera prioridad a asegurar que el domicilio familiar fuera el lugar donde las familias pudieran cuidar de sus hijos al contar con los servicios, los recursos y el acompañamiento profesional y de voluntariado que así lo permiten.

El éxito de este modelo innovador de colaboración y su aplicabilidad en otras CCAA se debe a dos factores principales:

- A diferencia de la casi totalidad de entidades que trabajan en el ámbito de la enfermedad pediátrica, FPV fue creada por los propios profesionales que atienden a los pacientes y sus familias con una clara vocación de complementar a los servicios públicos. El liderazgo y la apertura de los profesionales en el equipo de CPP público, que ha promovido y facilitado la integración y colaboración con los profesionales de

FPV para asegurar una atención completa y centrada en cada paciente/familia ha sido determinante a la hora de afianzar este modelo.

- La experiencia que FPV ha acumulado desde su creación, profesionalizando y protocolizando la atención y estableciendo los convenios de colaboración con las instituciones públicas, necesarios para asegurar la implementación de este modelo de colaboración público-privado.

Un ejemplo de lo innovador de este modelo es que la UAIPP puede planificar, cuando existe disponibilidad de camas, ingresos de pacientes para respiro familiar en los que se asegura el acompañamiento del paciente con voluntariado desde FPV, con la carga horaria que la familia solicite. Este acompañamiento facilita que las familias acepten respiros, tan necesarios, como difíciles de asumir.

Innovador ha sido también que desde este modelo de colaboración se hayan proporcionado respiros con profesionales de enfermería, que transmiten la seguridad que permite a la familia disponer de ese tiempo para descansar y socializar para después seguir cuidando.

También lo han sido llevar musicoterapia y fisioterapia a los hogares, o desde 2023 terapia ocupacional.

Los préstamos de material ortoprotésico constituyen una forma de atender las necesidades de ayudas técnicas de las familias y también una forma de acompañar el duelo y mantener el legado de cada paciente, cuando las familias donan lo que fue útil para su hijo sabiendo que otro paciente y su familia lo utilizarán.

Nivel de aplicabilidad

El modelo de atención de FPV es replicable en cualquier Comunidad Autónoma, tanto como modelo de coordinación e integración de los cuidados en los planes de intervención diseñados por los profesionales sanitarios, como para involucrar a entidades que cuentan con esos servicios necesarios en CPP (terapias, acompañamiento de duelo, grupos familiares, etc.) y que sin dedicarse específicamente a los CPP, atienden a una población que puede necesitarlos en algún momento del proceso de su enfermedad.

A medida que las instituciones públicas asumen la creación de equipos de CPP en cada Comunidad Autónoma, asegurando los profesionales clínicos y psicosociales que necesita el equipo multidisciplinar de atención paliativa pediátrica, cualquier entidad que intervienen en el ámbito pediátrico podría, replicando el modelo propuesto y desde la experiencia acumulada por FPV, colaborar para complementar la atención en CPP.

La aplicabilidad de este modelo necesita de la disponibilidad de los servicios públicos a colaborar con entidades privadas, algo muy establecido, en general, en el mundo pediátrico.

Además, necesita de un liderazgo en los equipos público que facilite la participación de los profesionales de las entidades del Tercer Sector en los procesos de atención

de las familias, algo que la experiencia de este modelo de coordinación demuestra que es posible.

Finalmente, pero quizás el aspecto que más puede influir en la aplicabilidad del modelo, necesita que las entidades del Tercer Sector flexibilicen los procedimientos que utilizan para posibilitar la coordinación con los servicios públicos y que asuman que la atención en CPP no puede estar condicionada por el tipo de patología que padece el paciente.

Divulgación

FPV es una entidad de ámbito nacional referente en la prestación de servicios domiciliarios y el acompañamiento con voluntariado en CPP, que participa continuamente en la divulgación del modelo de atención colaborativo que aplica en la atención de las familias.

El plan de divulgación con el que se trabaja pretende identificar y proponer este modelo a todas las entidades del Tercer Sector que intervienen en ámbito de la patología pediátrica, con beneficiarios que potencialmente podrían necesitar recibir CPP.

A través del mapa de recursos públicos con que cuenta la PEDPAL (Sociedad Española de CPP) se solicitará a cada equipo de CPP que identifique las entidades que atienden en su unidad sanitaria a grupos de población pediátrica con enfermedades graves que puedan provocar una muerte prematura, siempre o solo ocasionalmente, y por tanto necesitar CPP.

Posteriormente se contactará con las entidades para solicitar información sobre los recursos con que cuentan y su disponibilidad para atender a familias y pacientes que necesitan recibir CPP.

El objetivo será elaborar un mapa de recursos disponible para la prestación de CPP que puedan complementar a los servicios públicos de CPP. Ese mapa deberá contar con un plan de formación en la prestación de CPP y de asesoría en la gestión y coordinación con los servicios públicos.

Evaluación y revisión

No se ha realizado una evaluación estructurada del modelo de colaboración propuesto, pero el procedimiento de coordinación se ha ido adaptando progresivamente a las necesidades que han surgido en el proceso de colaboración.

Como único elemento de revisión y evaluación se puede afirmar que la UAIPP está inmersa en un proceso de certificación de calidad que destaca el valor de la coordinación con la FPV.

La propia FPV, durante 2023, realizará un proceso de certificación de calidad en el que el modelo de colaboración será evaluado.

Organización: Fundación PorqueViven
C/ Reyes Magos 8

Persona de contacto: José Carlos López Seisdedos
Tel. 677 76 12 75
josecarlos@porqueviven.org

Ciudad: Madrid
CCAA: de Madrid

Título del proyecto

Modelo de colaboración público-privado que asegura la continuidad asistencial centrada en la persona en cuidados paliativos pediátricos.

Autores

José Carlos López Seisdedos; Ana Alcaide Donosos; Jara González Mañanas

Área temática a la que se presenta

Área Temática 2. Procesos Sociosanitarios Enfocados a la Persona

Resumen ejecutivo del proyecto

En España hay 25.000 familias a las que les han comunicado: "tu hija, tu hijo, no se puede curar", pero se calcula que solo un 15% tienen acceso a los cuidados paliativos pediátricos (CPP) que necesitan.

Los CPP son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos pacientes y sus familias que afrontan enfermedades graves y crónicas que amenazan seriamente la vida.

Comienzan con el diagnóstico de la enfermedad, mantienen una atención continuada e individualizada de toda la familia y deben continuar después del fallecimiento, con el acompañamiento del duelo familiar. A diferencia de los adultos, en el paciente pediátrico no se requiere un pronóstico vital a corto plazo para poder recibir cuidados paliativos.

En CPP el foco de la atención es siempre el binomio paciente/familia y los cuidados en el hogar es lo que la mayoría de las familias quieren, por lo que asegurar la hospitalización domiciliaria que contribuya a que el niño siga siendo niño, en su casa, rodeado de sus cosas y su familia y a mantener el "funcionamiento" familiar con la mayor normalidad posible, se convierte en un objetivo central.

La hospitalización domiciliaria implica una serie de recursos y asistencia a diferentes niveles, que la sanidad pública, hoy por hoy, no puede abarcar.

En nuestro país solo existen tres equipos de CPP que cuentan con equipos multidisciplinares completos (profesionales clínicos y psicosociales) que aseguran la hospitalización domiciliaria con atención 24 horas al día, sin que ello suponga que pueden proporcionar todas las terapias y recursos necesarios.

Fundación PorqueViven (FPV) contribuye para que el domicilio familiar sea el mejor lugar posible para cuidar llevando a los hogares las terapias y recursos que se necesitan, con un modelo de atención que complementa y se coordina con los servicios públicos de salud para asegurar una la atención centrada en la persona, en cada una de las personas de la familia.

Este modelo se implementa con procedimientos establecidos y dinámicos en la Comunidad de Madrid y, en parte, en la Comunidad de Aragón.

Los profesionales de FPV forman parte y/o se coordinan con los equipos de CPP con el objetivo de que exista un único plan de intervención familiar, centrado en las necesidades específicas de cada paciente y cuidador de la familia, integrando los servicios y recursos proporcionados por la entidad en ese plan, con objetivos coordinados y un proceso de seguimiento y evaluación conjunto.

De esta forma se está asegurando que las familias cuenten en sus domicilios con acompañamiento psicosocial y espiritual, tiempos de respiro, fisioterapia, musicoterapia o terapia ocupacional, ayudas técnicas, espacios para el ocio o acompañamiento del duelo, entre otros.

Este modelo de colaboración contribuye a asegurar la dignidad de cada paciente al centrar todos los cuidados en proporcionar la mejor calidad de vida y en llenar su vida de sentido para sus familias construyendo el legado del paciente desde el inicio del acompañamiento.

Se trata de un modelo de atención replicable que solo necesita de la voluntad de las instituciones y entidades.