

ANEXO I

FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA:

ESTRATEGIA EN CÁNCER

2. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP:

ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA DE NIÑOS CON CÁNCER

3. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad y de la persona de contacto:** Hospital Sant Joan de Déu; Sra. Mercè Jabalera Contreras (mjabalera@hsjdbcn.org)
- **Domicilio social** (incluido Código Postal.): Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
- **CCAA:** Catalunya
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto¹:**
Nombre y apellidos: e-mail: Teléfono: Dr. Sergio Navarro Vilarrubí; snavarro@hsjdbcn.org; 605695356

4. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación)²	Cuidados paliativos

5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda

- Estatal
- Comunidad Autónoma, provincia, municipio
- Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
- Zona básica
- Otro (especificar):

¹ Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

² Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: Dichas líneas son las que figuran en el criterio de PERTINENCIA dentro de la herramienta de Autoevaluación (Anexo II) utilizado. La(s) línea(s) que se cumplimenten en esta ficha –como máximo 3- debe(n) coincidir con las que Vds. haya señalado en la herramienta de Autoevaluación o en caso de haber señalado más de tres en la herramienta, aquí sólo podrá incluir como máximo 3.

6. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio:
- Actualmente en activo: Sí
- Fecha de finalización:

7. BREVE DESCRIPCIÓN

Población diana

La población diana está representada por los pacientes de 0 a 18 años que se atienden en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y que padecen enfermedades limitantes o amenazantes para la vida.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos centran su asistencia en el paciente, la familia y el resto de profesionales que lo atienden.

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone cuatro categorías de niños que deben recibir cuidados paliativos:

Pacientes tributarios de cuidados paliativos según la ACT*

GRUPO 1	Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Ejemplo: niños con cáncer.
GRUPO 2	Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida. Ejemplo: fibrosis quística, enfermedad de Duchenne.
GRUPO 3	Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo. Ejemplo: la atrofia muscular espinal tipo I.
GRUPO 4	Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura. Ejemplo: parálisis cerebral grave.

* Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families



Objetivos:

Objetivo principal:

- Proveer unos cuidados paliativos de calidad a los niños y las familias que tratamos en nuestro centro con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida, teniendo en cuenta todos los aspectos de la persona a través del cuidado integral e interdisciplinar así como la evaluación de forma individualizada de cada binomio paciente-familia.

Objetivos específicos:

- Optimizar la calidad de vida y el bienestar
- Control y tratamiento de síntomas y problemas
- Cuidado del final de vida y agonía
- Adecuar la toma de decisiones
- Acompañar y realizar prevención en el duelo

Metodología

Elementos de trabajo principales:

- Iniciar los CPP lo más precozmente posible, con la posibilidad de coexistir con tratamientos con intención curativa. De esta manera se pretende garantizar un mejor control de síntomas durante el mayor tiempo posible de enfermedad.
- Garantizar la continuidad asistencial con profesionales especializados en CPP independientemente de la ubicación del paciente, ya sea en ámbito hospitalario como domiciliario, mediante atención presencial y telemática.
- Garantizar su atención las 24 horas del día y los 365 días al año.
- Dar apoyo bio-psico-social y espiritual a la familia para facilitar que puedan asumir los cuidados del niño en la fase final de la enfermedad.
- Establecer conexiones estables con los servicios de zona (Áreas básicas de salud y unidades de cuidados paliativos de adultos) de donde procedan los pacientes a fin de garantizar las máximas prestaciones de salud.
- Proporcionar los cuidados en el lugar de preferencia del paciente y su familia, incluyendo el manejo de la terminalidad y la agonía.
- Dar el apoyo y acompañamiento necesarios a los familiares durante el proceso de duelo.
- Participar y acompañar en la toma de decisiones.

Con el fin de garantizar unos CPP de calidad optimizando al máximo los recursos disponibles se ha realizado una estratificación de pacientes en tres niveles de atención en función de las necesidades y complejidad que presentan. Y se ha definido el proceso de admisión y seguimiento del paciente en la Unidad, que acaba con el fallecimiento.

Equipo de trabajo:

- 1 Pediatra (8-17h) y posteriormente posibilidad de localización.
- 2 DUE: 1 mañana, 1 de tarde. Otras 2 cubren colaboran en las guardias telefónicas de noche y los fines de semana.
- 1 Trabajador Social a tiempo parcial
- 2 Psicólogas a tiempo parcial
- 1 enfermera consultora clínica a tiempo parcial
- 1 Psiquiatra a tiempo parcial
- 1 Asesor Espiritual a tiempo parcial
- Residentes en rotación de pediatría y enfermería

Reuniones periódicas:

- Reuniones semanales equipo interdisciplinar.
- Reuniones quincenales con equipo de oncología pediátrica y equipo de soporte emocional.
- Sesión mensual de supervisión externa del equipo
- Revisión y cierre de casos
- Sesión semanal comité de tumores o sesión de pediatría.
- Sesiones de discusión de casos concretos
- Posibilidad de llevar un caso al Comité de Ética del hospital

La zona geográfica que cubrimos es toda Catalunya. Según la distancia y las necesidades coordinación con los servicios de zona (centro de salud y paliativos de adultos). Para llevar a cabo la atención en el domicilio, se hacen más de 10.000 km al año con el coche.

Niveles de intervención:

Nivel 1: Enfoque de paliativos

- Pacientes estables, en condiciones menos graves.
- Los cuidados paliativos deben ser aplicados adecuadamente por todos los profesionales.
- Puede haber asesoramiento ocasional por algún miembro del equipo especializado en cuidados paliativos sin que se requiera la intervención directa en el paciente.

Nivel 2: Cuidados paliativos compartidos

- Pacientes que presentan situaciones complejas. Requieren la intervención de especialistas hospitalarios aunque no directamente relacionados con los cuidados paliativos.
- El equipo de cuidados paliativos o algunos de sus miembros comparten cuidados y proporcionan soporte al equipo de referencia.

Nivel 3: Cuidados Paliativos especiales

- Dirigido a las situaciones muy complejas que precisan cuidado continuo por profesionales especialistas en Cuidados Paliativos.
- Requiere la actuación centralizada y conjunta de todo el equipo interdisciplinar.

Atención según el nivel de intervención:

Nivel 1:

- Establecimiento de un vínculo temprano con el paciente y la familia.
- Seguimiento de la evolución de la enfermedad con intercambio periódico de información con el especialista de referencia.

Nivel 2:

- Manejo de síntomas complejos.
- Seguimiento en domicilio.
- Prevención de complicaciones potenciales.

Nivel 3:

- Todo lo anterior
- Manejo de la terminalidad y agonía

Proceso de admisión del paciente en la UCPP

En el proceso de admisión de los pacientes en la UCPP es fundamental la cooperación de los diferentes especialistas de referencia ya que van a ser ellos los que detecten la necesidad de cuidados paliativos.

Una vez realizada la detección de un paciente candidato, el caso debe ser evaluado por la UCPP. El especialista debe proporcionar la información necesaria sobre la enfermedad de base, los problemas principales del paciente y el pronóstico.

Una vez evaluado el caso, si se considera tributario, se realizará la evaluación por la UCPP. Se realizará entrevista con los padres y el niño y se explorarán todos los aspectos bio-psico-sociales a tratar.

Una vez definidos los problemas del paciente y la familia, entre todo el equipo interdisciplinar se diseñará un plan terapéutico inicial que se irá reevaluando y adaptando según la evolución del paciente.

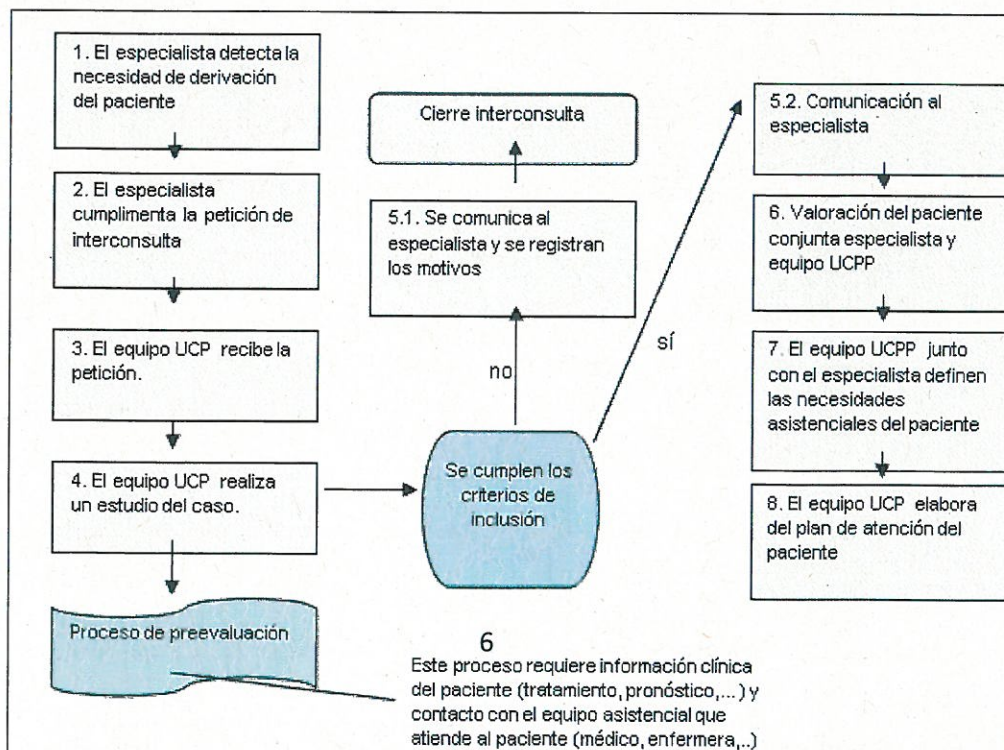
Seguimiento del paciente en la UCPP

Durante todo el seguimiento posterior se debe trabajar conjuntamente con el especialista de referencia. Esto favorece una buena coordinación durante todo el proceso asistencial y evita la desvinculación del especialista, que produciría una sensación de abandono al paciente y su familia.

Para asegurar este seguimiento conjunto, el especialista mantendrá las visitas que se consideren imprescindibles en consultas externas. En caso de ingreso hospitalario, el abordaje se hará conjuntamente y en el caso de que el seguimiento se haga exclusivamente o mayoritariamente en domicilio, se favorecerá que el especialista siga manteniendo la relación con el paciente mediante alguna visita presencial si es posible o si no mediante atención telemática.

Durante todo el proceso de atención se promoverá que el paciente pueda pasar el mayor tiempo posible en casa, evitando visitas reiterativas al hospital y reduciendo las exploraciones y tratamientos a los mínimos imprescindibles.

En los casos en los que el domicilio del paciente esté alejado del hospital puede ser necesaria la coordinación con los servicios de zona, tanto su pediatra de atención primaria como los servicios de atención domiciliaria de CP de adultos. De esta manera se amplía la cobertura en la atención y se garantiza ofrecer los cuidados necesarios en el domicilio.



Una vez llegada la fase final de la enfermedad, el niño y la familia deben poder elegir dónde desean que se produzca la muerte, siempre que este lugar sea adecuado a las necesidades del paciente. El equipo de CPP es el responsable de asegurar los cuidados en esta última fase. Si la muerte va a producirse en el domicilio es necesaria una buena educación sanitaria a la familia para que sepan abordar los acontecimientos que irán sucediendo así como intensificar aún más la coordinación con los servicios de zona.

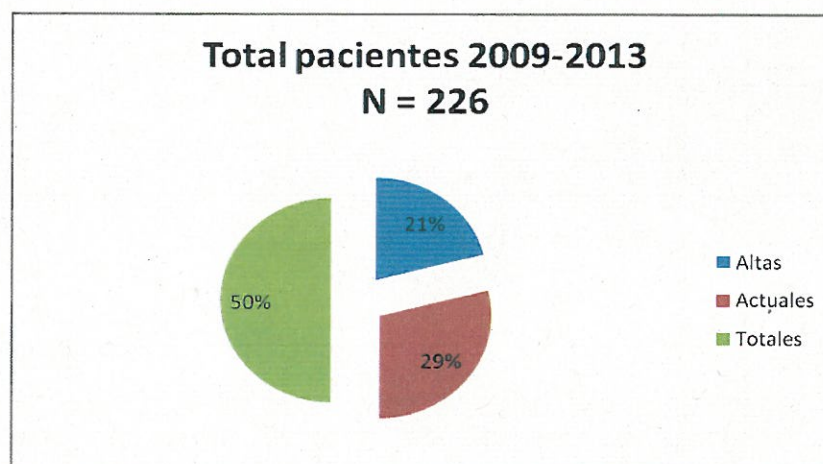
Tras el fallecimiento se debe ofrecer acompañamiento a la familia en el proceso de duelo. En nuestra experiencia, dado que la vinculación con el equipo de CPP es tan alta, tras el fallecimiento del niño la familia desea seguir apoyándose en los mismos profesionales que les acompañaron durante la enfermedad. Es por esto que consideramos indicado que los mismos integrantes del equipo de soporte emocional que forman parte de la UCPP puedan realizar el seguimiento del duelo posterior.

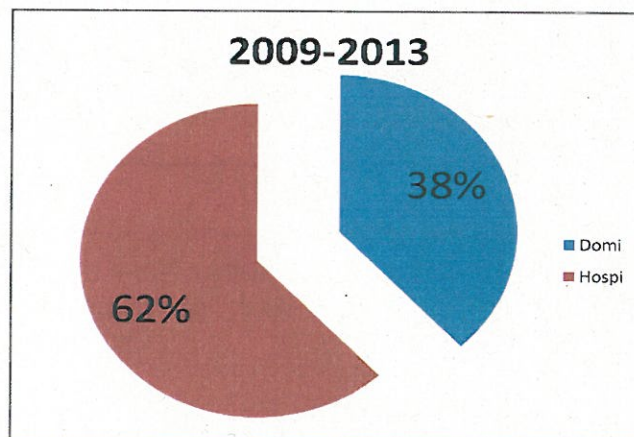
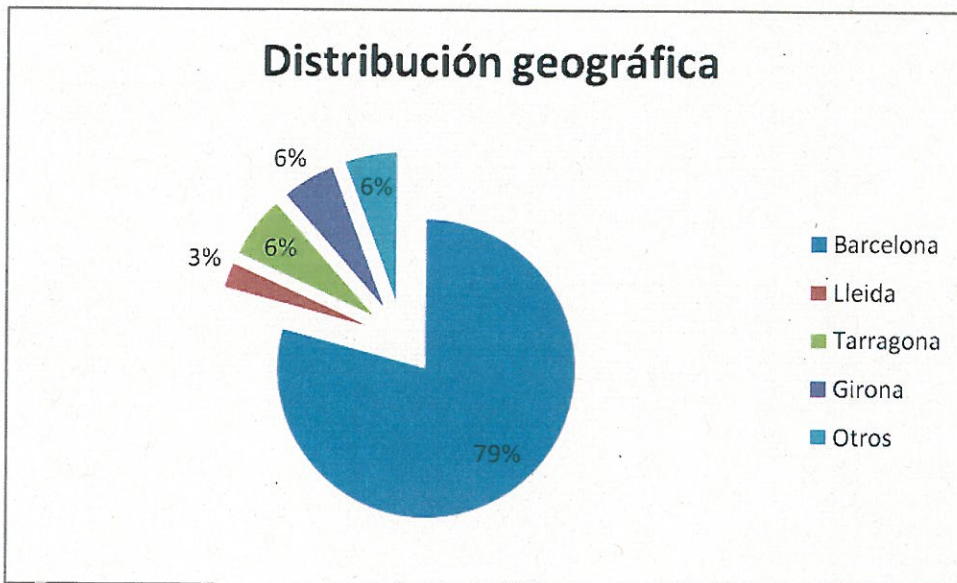
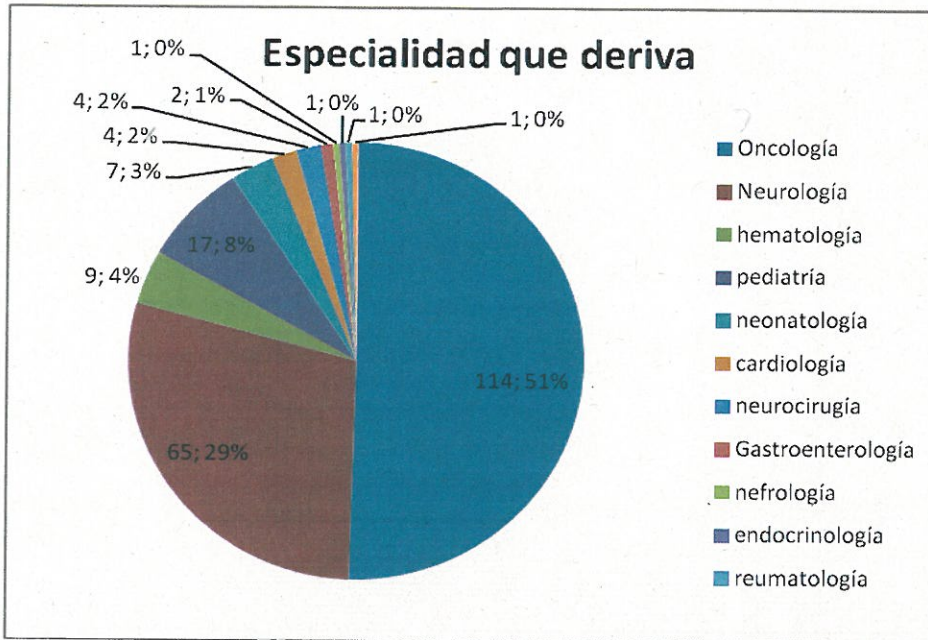
8. RESULTADOS Y EVALUACIÓN

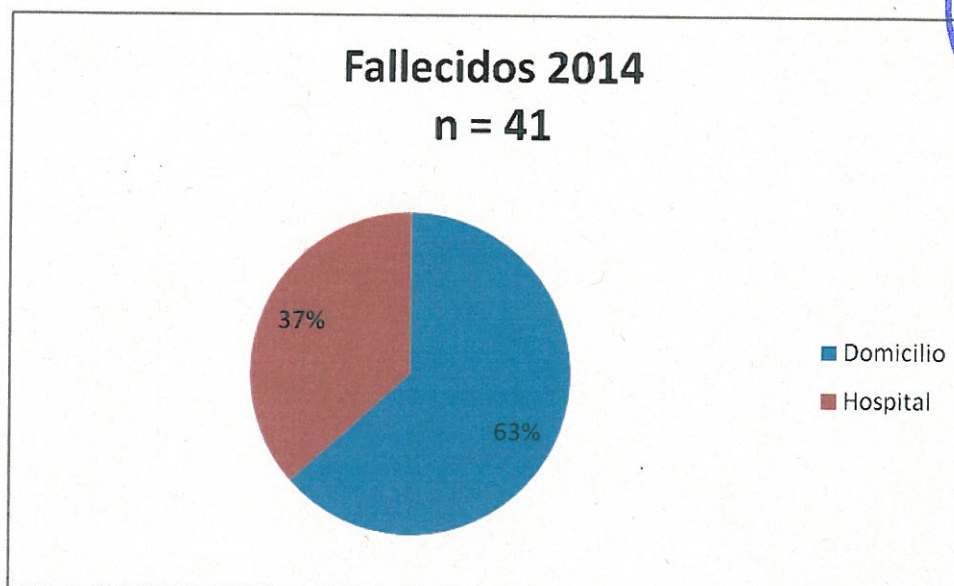
Durante el periodo 2009-2013 se atendieron 226 pacientes con una edad media de 7,8 años, (rango 13 días- 22 años; 52% varones). En el caso de los fallecidos, fueron atendidos durante una media de 5,8 meses (menos de 24 horas- más de 3 años). Durante su atención se realizaron una media por paciente de 6 (0-145) visitas domiciliarias 19 (0-61) visitas hospitalarias y 23 (0-196) llamadas telefónicas.

En 91 pacientes se contactó con el centro de atención primaria y otros servicios de zona. El 37% de fallecimientos se produjeron en el domicilio.

En el 2014 se han atendido 96 niños y sus familias y han fallecido 41 pacientes, el 63% en su domicilio.







En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.