



Universidad Internacional de La Rioja
Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Máster

**Constitución del grupo de
Cuidados Paliativos Pediátricos de
la Fundación HOMI – Hospital de la
Misericordia, hospital pediátrico
en la ciudad de Bogotá, Colombia**

Presentado por: **Luis Ricardo González Cruz**
Tipo de TFM: **Organización y gestión de servicios**
Director/a: **José Antonio Salinas Sanz**

Ciudad: Bogotá, D.C. Colombia
Fecha: 09 de septiembre de 2016

TABLA DE CONTENIDO

1. Resumen y palabras claves	3
2. Introducción	5
3. Justificación	8
4. Objetivos	11
4.1. Objetivo general	11
4.2. Objetivos específicos	11
5. Metodología	12
6. Desarrollo y resultados	14
6.1. Definición del recurso humano requerido.....	14
6.2. Morbi-mortalidad año 2015 en la Fundación HOMI	16
6.3. Visita de referenciación Unidad de cuidados paliativos Hospital MEDERI	22
6.4. Principios del proyecto: visión, misión, planificación de la atención y portafolio de servicios: Equipo de soporte hospitalario (ESH)	25
6.5. Criterios de interconsulta al equipo de soporte hospitalario	32
6.6. Perfiles y funciones de los integrantes del ESH.....	34
6.7. Indicadores propuestos para monitorear el funcionamiento del ESH	41
6.8. Atención en CP en el HOMI: resultados hasta agosto de 2016.....	44
7. Conclusiones	49
8. Referencias bibliográficas	51
9. Anexos	54

1. RESUMEN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son la mejor forma de atención integral a los niños que tienen alguna condición amenazante o limitante de su vida. Su desarrollo es incipiente en nuestro país. En la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia, en el 2014 y 2015, al menos un 27% de los niños hospitalizados requirieron de una atención avanzada en CPP, equivalente aproximadamente a 4000 eventos en hospitalización y 400 eventos ambulatorios que podían haber sido asumidos por un equipo de CPP. Por esto, desde noviembre de 2014 se inició el diseño, organización e implementación del primer recurso de CPP en nuestra Fundación, procurando la optimización de la atención de estos niños, un mejor soporte al equipo asistencial y una distribución más adecuada de los recursos destinados a la salud. Hasta el momento se ha logrado realizar la atención de 82 pacientes hospitalizados y 10 ambulatorios. Para el 2017 esperamos constituirnos como el primer grupo de atención en CPP de Colombia; para el 2020 aspiramos lograr una unidad de cuidados paliativos, atención domiciliaria y participación educativa y de investigación.

Palabras claves: Cuidados paliativos pediátricos, condición limitante de la vida, condición amenazante de la vida, recursos de atención en cuidados paliativos, grupos ACT, indicadores de calidad.

1. ABSTRACT

The pediatric palliative care (PPC) is the best way to offer a holistic attention and support to these children with life-limiting and life-threatening conditions. Specifically palliative care work in the area of pediatrics is incipient in Colombia. In the Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia, at least 27% of hospitalized children in 2014 and 2015, needed a specific attention on pediatric palliative care; it was about 4000 hospitalizations and 400 outpatient events that could be attended by a PPC team. That is the reason because in this hospital there has begun the design, organization and implementation of the first PPC resource, since November of 2014, trying to make better the health attention of those children, to give a more complete support to health team and to reach appropriate distribution of health resources. It has been attended 82 hospitalized patients and 10 outpatients, from November of 2015 to August of 2016. We pretend to be the first PPC team in Colombia for 2017 and to become the PPC unit, with home care and educational and research activities, for 2020.

Key words: Palliative care, life-limiting condition, life-threatening condition, children's palliative care services, ACT groups, quality indicators.

2. INTRODUCCIÓN

En Colombia, de acuerdo al Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica(1,2), todos los pacientes usuarios del Sistema Nacional de Salud tienen derecho a recibir cuidados paliativos (CP), siendo principalmente los pacientes oncológicos los que más se benefician de éstos, dado el vínculo que el desarrollo de los CP tiene con el cáncer, con menor cobertura de los pacientes con patologías diferentes. A pesar de que la legislación colombiana ha logrado importantes avances en materia de la regulación en la prestación de los CP, aun no se logra una completa integración y transversalidad en la prestación de este servicio: el nivel de desarrollo de los CP en nuestro país es clasificado como “provisión aislada”, con menos de 0,5 recursos (o servicios) disponibles por cada millón de habitantes, sin contar dentro de estos ningún recurso específico dirigido a la población pediátrica(1). De manera pues que, aunque existen en el país instituciones dedicadas específicamente a la atención en salud de la población pediátrica, no son muchas ni tampoco son las predominantes en el universo de hospitales y clínicas.

Una de ellas es la Fundación HOMI - Hospital de la Misericordia: el primer y más importante hospital pediátrico de Colombia; fundado en el año 1897, fue la cuna de profesiones como la enfermería y de especialidades médicas como la pediatría y la cirugía pediátrica, consolidándose durante los 119 años de su funcionamiento como centro de referencia en el país, especialmente a través del servicio de oncohematología pediátrica(3). Como parte de la investigación preliminar, se estudiaron los datos de morbimortalidad de los últimos dos años: se describirán inmediatamente los datos del año 2014, que fueron los que motivaron la justificación y planeación de este trabajo; los del año 2015 se describirán posteriormente, en la sección de los resultados. Como parte de la complementación de los datos, se mencionará un ente estatal que hace las veces de orientador y base de información: el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) es la entidad del Estado Colombiano encargada de producir y difundir información estadística relevante para la toma de decisiones y la investigación en el país. La cifra total de muertes reportadas por el DANE en 2014 fue de 192.459, de las cuales 13.487 fueron en menores de 19 años(4). Es decir el 7% del total nacional. Durante el mismo año, 1.750 niños menores de 15 años fallecieron en Bogotá(5), lo que significa que en la capital ocurrieron el 13% de las muertes en menores de 19 años de todo el país.

En ese mismo contexto, durante el año 2014 en el Hospital de la Misericordia fueron atendidos en las diferentes áreas de hospitalización 15.248 pacientes, de los cuales

fallecieron 166 menores de 18 años, por patologías oncológicas, infecciosas, neonatales, genéticas y neurológicas entre las primeras¹. Esto corresponde al 9,5% de todas las defunciones en menores de 15 años de Bogotá.

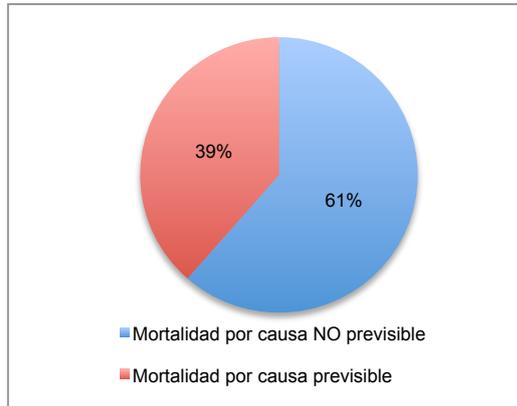


Gráfico 1 - Distribución de mortalidad según previsibilidad de la causa (susceptibles de CP). Total = 166. Año 2014 - Fundación HOMI - Bogotá, Colombia

Del total de 166 fallecimientos ocurridos en el HOMI, 64 fueron por causas previsibles (39%, ver Gráfico 1)(6).² Y de éstos, 35 fueron por patologías oncológicas (equivalente al 21% de todas las causas de mortalidad [gráfico 2] y al 55% del total de causas de muerte previsible [gráfico 3]). Al clasificar el grupo de mortalidad por causa previsible según grupos de edad, se encuentran 9 neonatos (menores de 28 días), 8 lactantes (menores de 1 año) y los restantes 47 niños de 1 a 19 años de edad.

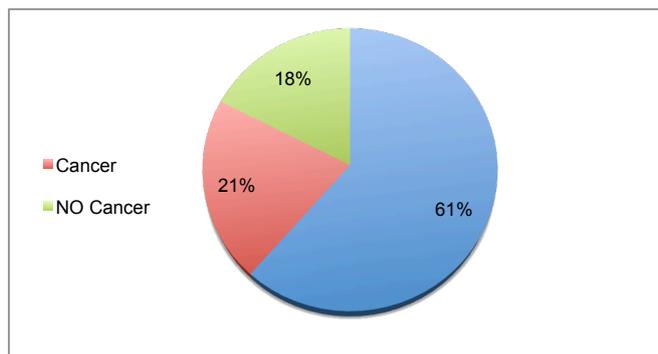


Gráfico 2 - Distribución de mortalidad discriminando causas previsibles (cáncer y no cáncer). Total = 166. Año 2014. Fundación HOMI - Bogotá, Colombia

La cantidad de neonatos es pequeña ya que, aunque en el hospital se cuenta con dos unidades de cuidados críticos neonatales (intermedios e intensivos), todos los neonatos allí

¹ Información obtenida a partir la intranet del HOMI, del Sistema de Información Institucional, sección indicadores de mortalidad.

² La discriminación se realizó con base en los diagnósticos susceptibles de recibir cuidados paliativos (Cochrane. H., Liyanage. S. & Nantambi. R. *Care Statistics for Children and Young Adults*. London, Department of Health (CIE-10).

hospitalizados son remitidos de otras instituciones puesto que en el HOMI no se atienden nacimientos.

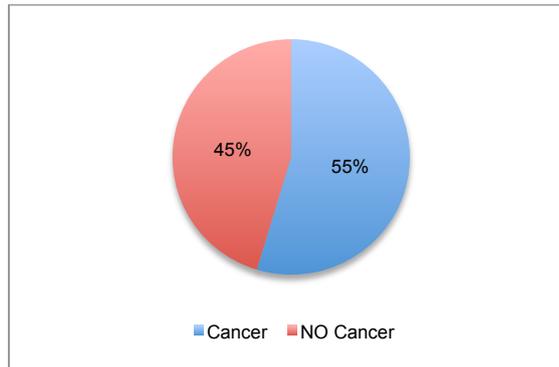


Gráfico 3 - Causas de mortalidad previsible (Total = 64). Año 2014 - Fundación HOMI - Bogotá, Colombia

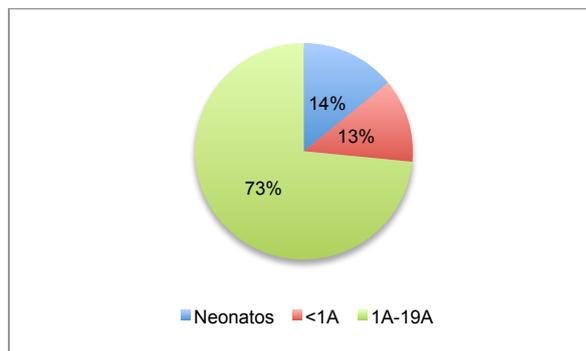


Gráfico 4 - Distribución por grupos etarios del grupo de causas de muerte previsible (susceptibles de CP). Total = 64. Año 2014 - Fundación HOMI - Bogotá, Colombia

En resumen, en el año 2014 en el HOMI se hospitalizaron 15.248 pacientes, de los que fallecieron 166, y de éstos 64 fueron por causas previsible (más de una tercera parte susceptible de entrar en un programa de cuidados paliativos pediátricos). La gran mayoría estuvieron entre los 1 y los 19 años de edad (47 niños, más de dos tercios del grupo de causas previsible de muerte); pocos neonatos por las particularidades de la atención a este grupo en la institución. Fallecieron 35 niños por patologías oncológicas (poco más de la mitad de todas las causas previsible de muerte y una cuarta parte de todos los fallecimientos en el HOMI, durante el año en estudio).

Estos son los datos iniciales de los cuales se partió para justificar y evaluar la necesidad de planificar, implementar y desarrollar el primer recurso de atención en cuidados paliativos específico de pediatría del hospital y de Colombia.

3. JUSTIFICACIÓN

Dentro del marco normativo que regula la prestación de los servicios de salud relacionados con el cáncer infantil en Colombia³, así como con los relacionados con cualquier otra enfermedad altamente incapacitante o amenazante para la vida⁴, se establece con claridad ciertas particularidades respecto a los servicios de cuidados paliativos que las instituciones, tanto administradoras como prestadoras de servicios de salud, están en la obligación de brindar a los pacientes que demandan sus servicios:

- La Ley Estatutaria de Salud del año 2015(7) indica que uno de los derechos de los usuarios del sistema de salud es a no ser sometidos en ningún caso a tratos crueles o inhumanos que afecten su dignidad, ni a ser obligados a soportar sufrimiento evitable, ni obligados a padecer enfermedades que pueden recibir tratamiento.
- El artículo 4 de la Ley Consuelo Devis Saavedra(8), mediante la que se regulan los servicios de cuidados paliativos en Colombia, define los cuidados paliativos como “los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren, además del apoyo médico, social y espiritual, de apoyo psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal.”
- En el artículo 6 de la misma Ley (8) se indica el carácter de obligatoriedad que establece el Ministerio de Salud y Protección Social para las EPS (empresas promotoras de salud – administradores) y las IPS (instituciones prestadoras de servicios de salud – asistenciales), tanto públicas como privadas, de tener una red de servicios de salud que incluya la atención integral en cuidados paliativos (garantizar a los pacientes la prestación del servicio de cuidado paliativo en caso de una enfermedad en fase terminal, crónica, degenerativa, irreversible y de alto impacto en la calidad de vida con especial énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad)

³ Resolución 1477 de 2016: procedimiento, estándares y criterios para habilitación de las UACAI; Resolución 1868 de 2015: Constitución de las UACAI; Resolución 1383 de 2014: Plan decenal para el control del cáncer en Colombia; Ley 1388 de 2010: Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia.

⁴ Ley 1733 de 2014 (Consuelo Devis Saavedra): Regulación de los servicios de cuidados paliativos; Ley 1751 de 2015: Ley estatutaria de salud. Circular 023 del 20 de abril de 2016 del MinSalud: Instrucciones respecto de la garantía de los pacientes que requieran cuidados paliativos.

- En un párrafo del mismo artículo, indica que dicho ministerio también deberá reglamentar la atención en Cuidados Paliativos especializados para la atención de los niños, niñas y adolescentes, actividad que aún se encuentra en curso y pendiente por culminar.
- Otros artículos de dicha Ley en los que se incluyen los derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida (artículo 5), así como la necesidad de disponer de talento humano capacitado en cuidado paliativo (artículo 7).
- Es intención prioritaria de la Fundación HOMI habilitarse como Unidad de Atención al Cáncer Infantil (UACAI), siendo uno de los criterios dentro de los servicios que la conforman, contar con un "Programa de Dolor y Cuidado paliativo y de apoyo espiritual y emocional que incluya profesionales en psicología y nutrición que permitan brindar soporte desde el inicio del tratamiento"(9); en este mismo sentido, los cuidados paliativos son uno de los temas de interés prioritario en el marco de lo establecido en el Plan Decenal para el Control de Cáncer en Colombia 2012-2021 y de la atención integral y continua a las personas menores de 18 años con presunción o diagnóstico confirmado de cáncer(10).
- Así mismo, y ampliando el panorama a los niños con condiciones distintas al cáncer pero también susceptibles de recibir cuidados paliativos, la circular No. 23 de abril de 2016 del Ministerio de Salud y Protección Social(11), deja claras las instrucciones para garantizar el nivel mínimo de protección a los pacientes que requieren cuidados paliativos (7 instrucciones, dentro de las que se obliga a IPS, entre otros entes, a garantizar el derecho a recibir los cuidados paliativos).

Enfocándose en el contexto de la Fundación HOMI, debe mencionarse luego de los datos expuestos en la introducción que en el año 2014 se atendieron un total 162 pacientes con diagnóstico nuevo de cáncer, lo que representó un total de 991 eventos de consulta ambulatoria y 10851 eventos de valoración y seguimiento intrahospitalarios, todos a cargo del grupo de oncohematólogos pediatras de la institución. De esos 162 pacientes con diagnóstico nuevo de cáncer fallecieron 35, es decir el 21%. Se podría inferir de estos mismos cálculos que por lo menos el 21% de eventos de consulta ambulatoria y de hospitalización de estos pacientes podrían haber estado a cargo de un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos pediátricos, optimizando la atención de estos pacientes y aliviando la carga asistencial del grupo de oncohematología pediátrica: 208 eventos de consulta ambulatoria y 2279 eventos de hospitalización.

Sin embargo, los anteriores datos sólo incluyen los pacientes con diagnóstico de cáncer, y es necesario enfatizar que los cuidados paliativos son requeridos y están dirigidos a todos los pacientes que cursan con alguna condición altamente amenazante o incapacitante de la vida: en el año 2014 en el HOMI se hospitalizaron 15.248 pacientes, de los que fallecieron 166 y de éstos, 64 fueron por causas previsibles (equivalente al 39% del total, en las que se incluyeron patologías infecciosas, neonatales, genéticas y neurológicas, además de las oncológicas): más de una tercera parte susceptibles de entrar en un programa de cuidados paliativos pediátricos. Cabe aclarar que estos datos corresponden al grupo mínimo de pacientes que pudieran ser beneficiados de la organización y atención por un grupo de CPP (grupo de mortalidad); el volumen ideal correspondería a todos aquellos pacientes con diagnósticos y condiciones susceptibles de CPP, independiente de que mueran o no (morbilidad + mortalidad).

De manera tal que la justificación para la constitución de un recurso de cuidados paliativos concreto y específicamente dirigido a la población pediátrica está basada en las necesidades determinadas por las normas que rigen el funcionamiento del sistema sanitario del país, así como en las necesidades propias e internas de la Fundación HOMI, sin perder de vista la inexistencia de otros recursos en Bogotá y en toda Colombia con las particularidades propias que proporciona el estar dirigido puntualmente a los niños y sus familias.

4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GENERAL

Planear, estructurar, organizar y ejecutar las actividades pertinentes que conduzcan al establecimiento y funcionamiento del servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Fundación HOMI - Hospital de la Misericordia, de acuerdo a las necesidades de la población que se atiende en la institución y a la normativa establecida.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desarrollar la implementación del recurso de cuidados paliativos pediátricos del HOMI en tres fases: formulación y desarrollo del proyecto, (delimitar y organizar las características del servicio de CPP), ejecución y puesta en marcha (en dos ámbitos inicialmente) y visualización de la tercera fase de consolidación como grupo asistencial, formativo e investigativo en CPP.
- Conformar un grupo multidisciplinario de trabajo en CPP (pediatría, enfermería profesional y psicología).
- Definir el proceso de atención de CPP de acuerdo a las necesidades y situación actual del hospital.
- Iniciar la atención a pacientes y sus familias de las especialidades de oncohematología pediátrica y neuropediatría, extendiéndola progresivamente a las demás especialidades pediátricas.
- Brindar la atención integral inicial en CPP en dos ámbitos: hospitalización y consulta externa (equipo de apoyo intrahospitalario).
- Seleccionar y definir las guías de práctica clínica de CPP, para difundir y socializar con todo el grupo asistencial del hospital.
- Lograr la articulación pertinente con los programas institucionales ya establecidos que puedan apoyar la atención en CPP.
- Establecer los indicadores institucionales de calidad para monitorizar la aplicabilidad, eficacia y eficiencia del servicio de CPP del HOMI.

5. METODOLOGÍA

Para definir la forma más pertinente de desarrollar el proyecto de conformación del recurso de CPP de la Fundación HOMI, se determinó como primera medida la necesidad real de implementar un servicio de CPP en el hospital, más allá de los requerimientos que se exigen en la normatividad. Es decir, se realizó la **delimitación de las necesidades internas** mediante la recopilación de los datos de morbimortalidad, inicialmente del año 2014. Estos datos fueron tomados de la intranet del hospital, a través de la herramienta SIEH, que arroja los datos en tablas dinámicas de Excel.

En este punto, se definió como partida los datos que permitieran visualizar el **grupo mínimo de pacientes susceptibles de intervención** por el grupo de CPP, correspondientes a los pacientes del grupo de mortalidad, para así estimar el recurso humano mínimo necesario. De manera simultánea, y teniendo en cuenta que la investigación preliminar sobre dichos requerimientos incluía el abordaje no solo de los pacientes con diagnósticos oncológicos sino también aquellos con diagnósticos diferentes (de los que la mayoría correspondían a pacientes con condiciones neurológicas), se inició la planificación de la modalidad o tipo de recurso de CPP que se esperaba cubriera inicialmente dicha necesidad.

Con base en estos dos referentes (estimación de grupo mínimo de pacientes susceptibles y modalidad del recurso a ofrecer), y orientados por las recomendaciones y clasificaciones que realiza el Libro Blanco de la SECPAL(12), se determinó que el **tipo de recurso de CPP** que se ofrecería sería el de “Equipo de Apoyo Hospitalario” - ESH, con un grupo nuclear conformado por los 4 profesionales principales (pediatra paliativista, enfermera profesional con formación en cuidados paliativos, psicología y trabajo social); se definió también, y de acuerdo a la disponibilidad ajustada y autorizada de manera preliminar por las directivas de la institución, que los **ámbitos de atención inicial** serían el intrahospitalario (fuente principal de captación de los pacientes susceptibles de CPP) y el de consulta ambulatoria. Esta quedaría entonces definida como la fase 1 de implementación del proyecto, visualizando la fase 2 (consolidación de la atención en estos dos niveles y, de acuerdo a la caracterización de la población y el funcionamiento del grupo, planificación de la atención domiciliaria) y la fase 3 (inicio de la atención domiciliaria con conformación de la unidad de CPP con infraestructura delimitada y localizada dentro del hospital, y participación en educación e investigación).

De manera concomitante con esta proyección, se planteó la **modalidad de frecuencia o intensidad** con la que se realizarían las intervenciones del grupo de CPP (con fines

organizativos y comerciales), definiendo tres niveles de atención, de acuerdo a la trayectoria de la enfermedad del paciente y al estado evolutivo de su condición(13). La determinación de estos niveles orientó la elaboración del **portafolio de servicios** que se ofrecería, no sólo con fines comerciales a las aseguradoras (Entidades Promotoras de Servicios de salud – EPS, que son las administradoras de los dineros destinados a la salud) sino con base en los cuales se determinarían todos los servicios y la frecuencia en la que se brindarían, tanto en el ámbito de hospitalización como en el de la consulta ambulatoria. En resumen, se elaboraron los **criterios de intervención por CPP, niveles de atención y paquetes** propuestos de acuerdo a la trayectoria de la condición de los pacientes. Por su parte, y de la mano con la planificación del modelo y con la atención progresiva descrita, se diseñaron algunos **indicadores**, tomando como guía el texto respectivo de la SECPAL (14).

Se inició la **atención aislada de casos puntuales** de pacientes hospitalizados, incluso algunos antes de lograr todo el planteamiento que se acaba de describir. Progresivamente se organizaba todo el modelo, también aumentaba el número de pacientes a los que el equipo asistencial del hospital solicitaba la evaluación y el apoyo, principalmente en la toma de decisiones y la orientación en la adaptación de medidas terapéuticas. Por lo tanto, y sin haber concretado el modelo económico y comercial planteado, la **atención a pacientes con requerimientos de CPP** se ha venido instaurando y realizando, logrando los resultados que se exponen en la sección respectiva. De la mano con esto, se realizó una **visita de referenciación** a un hospital universitario con un grupo de cuidados paliativos ya constituido y en funcionamiento, pero dirigido principalmente a la población adulta.

Finalmente, y durante la todas las fases ya descritas, se realizó la **investigación y discriminación de los datos de morbimortalidad del año 2015**, buscando compararlos con los obtenidos del año 2014 y clasificar los pacientes identificados como susceptibles de recibir atención por CPP en los 4 grupos de la ACT(15). Esta misma clasificación se realizó para el grupo de pacientes atendidos por CPP desde noviembre de 2015 hasta Julio de 2016.

6. DESARROLLO Y RESULTADOS

6.1. DEFINICIÓN DEL RECURSO A CONSTITUIR Y DEL RECURSO HUMANO REQUERIDO

La estimación del recurso humano se planeaba realizar inicialmente con la guía que entrega el Libro Blanco de la SECPAL (12), teniendo en cuenta que en un principio se consideró la constitución de una Unidad de Cuidados Paliativos. Sin embargo, por recomendaciones de la Oficina de Proyectos del HOMI (PMO) se decidió iniciar la planeación del proyecto desde una base más focalizada y delimitada al campo actual de acción del HOMI, que son los ámbitos de urgencias, hospitalización y consulta ambulatoria, con la proyección de llegar, con el paso del tiempo y del desarrollo de las actividades, a esa Unidad estructurada de acuerdo a las recomendaciones del texto de la SECPAL. Esta planeación apuntaba, entonces, a la conformación de un Equipo de Soporte Hospitalario de CP.

Sin embargo, deben anotarse dos detalles relevantes que determinaron la estimación del recurso humano requerido: el primero, es que dicho documento no especifica el mínimo de personal requerido para este tipo de recurso; el segundo, es que el motivo principal que motivó a la institución a desarrollar el proyecto de CPP fue su alta prevalencia de casos de cáncer infantil, por lo que el recurso se pensó, en un principio, destinado solamente a este grupo de pacientes. Por ambas razones, y teniendo en cuenta que los datos de morbimortalidad se encuentran discriminados con un mayor detalle en este grupo de patologías, fue que el cálculo inicial se realizó a partir de este grupo de pacientes (mortalidad por cáncer infantil y morbilidad por diagnóstico nuevo de cáncer) y con base en los eventos que representaron las atenciones realizadas a este grupo de pacientes (eventos de urgencias, de hospitalización y de consulta ambulatoria).

De acuerdo a la recopilación concreta de los datos de este grupo de pacientes, en el año 2014 se realizaron 614 eventos de consulta por urgencias, 991 eventos de consulta ambulatoria y 10851 eventos de valoraciones intrahospitalarias. A partir de estos, y de forma arbitraria, se estimó que las intervenciones por parte del grupo de CPP podrían ser:

- En el ámbito hospitalario, 3 valoraciones semanales por el pediatra paliativista y 2 semanales por la enfermera y la psicóloga del grupo. No se tuvo en cuenta en este punto la participación del profesional en trabajo social como miembro exclusivo del grupo sino como un profesional compartido con otras actividades del hospital.
- En el ámbito de urgencias y de consulta ambulatoria, se estimó la mitad del total de intervenciones cuantificadas, excepto para psicología que no se incluyó en las

intervenciones de urgencias.

	HOSPITALIZACION (#/sem)	AMBULATORIO (respecto al total 2014)	URGENCIAS (respecto al total 2014)
Cons MD CPP	3	0,5	0,5
Cons Psicología	2	0,5	0
Cons Enfermería	2	0,5	0,5

Tabla 1: Estimación de frecuencia de actividades para cada profesional del grupo de CPP – HOMI

De acuerdo a estas estimaciones, se calculó haciendo uso del programa Microsoft Excel 2011, que las intervenciones o consultas en los diferentes ámbitos de cada uno de estos profesionales, serían las siguientes:

AMBITO Y FRECUENCIA		PEDIATRIA CPP	ENFERMERIA CPP	PSICOLOGIA CPP
CONSULTAS EN HOSPITALIZACION	POR AÑO	4650	3100	3100
	POR MES	388	258	258
	POR DIA	13	9	9
CONSULTAS EN CONSULTA EXTERNA	POR AÑO	496	496	496
	POR MES	41	41	41
	POR DIA	1	1	1
CONSULTAS EN URGENCIAS	POR AÑO	307	307	0
	POR MES	26	26	0
	POR DIA	1	1	0
TOTAL CONSULTAS	POR AÑO	5453	3903	3596
	POR MES	454	325	300
	POR DIA	15	11	10

Tabla 2 - Estimación del número de intervenciones en cada ámbito y por cada profesional del grupo de CPP – HOMI

Partiendo de estos datos, y estableciendo un horario de atención de lunes a viernes, de 8:00am a 5:00pm para los tres profesionales, con atención en consulta externa de 4 horas al día, sin atención domiciliaria y con apoyo telefónico disponible 24 horas del día, 7 días de la semana, el personal estimado requerido (de acuerdo también a los tiempos considerados de cada intervención para cada profesional), fue el siguiente:

	Tiemp consulta HOSP (min)	Tiemp consulta ConsAmb (min)	Tiemp consulta Telef. (min)	TOTAL REQUERIDO
PEDIATRAS	60	45	40	3
ENFERMERAS	45	45	30	2
PSICOLOGAS	60	45	40	2

Tabla 3 - Estimación final del personal requerido para el grupo de CPP - HOMI, de acuerdo a los tiempos considerados en cada ámbito y a la cantidad de intervenciones calculadas.

Frente a estos cálculos, debe anotarse dos particularidades:

- Se encontraban subestimados, puesto que solamente se estaba teniendo en cuenta el grupo de pacientes con cáncer (dejando fuera de las estimaciones el otro 44% del total de pacientes potencialmente susceptibles de haber recibido CPP, de acuerdo a los datos presentados en la introducción) y de éstos, por la disponibilidad de los registros, sólo se estaban teniendo en cuenta los casos de mortalidad y de diagnóstico nuevo (sin estimar con completo detalle aquellos ya conocidos por diagnóstico previo, en cuanto a cantidad de intervenciones en cada ámbito).
- Estos datos estimativos no constituían una alternativa viable para la institución, por lo menos de manera inicial, ya que se consideró que no permitían un equilibrio aceptable, en el corto ni en el mediano plazo, entre la inversión y el retorno o recuperación económica.

Así pues, las conclusiones finales a las que se llegaron con la oficina de proyectos (PMO), y de acuerdo a las indicaciones de las directivas del HOMI, respecto al recurso de CPP a constituir y el recurso humano a destinar, fueron las siguientes:

- Se iniciaría con un recurso de CPP con las características de Equipo de Soporte Hospitalario (ESH). De acuerdo al desarrollo de la actividad y al creciente número de pacientes, se proyectaría la constitución de la Unidad de Cuidados Paliativos (ver misión y visión, en una sección posterior).
- Dicho recurso no estaría destinado solamente a los pacientes de oncohematología, sino que abarcaría también los de neuropediatría, sin ser excluyente de cualquier otro diagnóstico o condición que requiriera de la intervención de CPP.
- El recurso humano con el que se iniciaría sería un pediatra paliativista y una enfermera profesional con formación en CP. Las actividades de psicología y de trabajo social serían realizadas por el grupo de profesionales con los que ya contaba el hospital, de forma compartida con las actividades ya asignadas en otras áreas distintas a los CPP.

6.2. MORBI-MORTALIDAD AÑO 2015 EN LA FUNDACIÓN HOMI

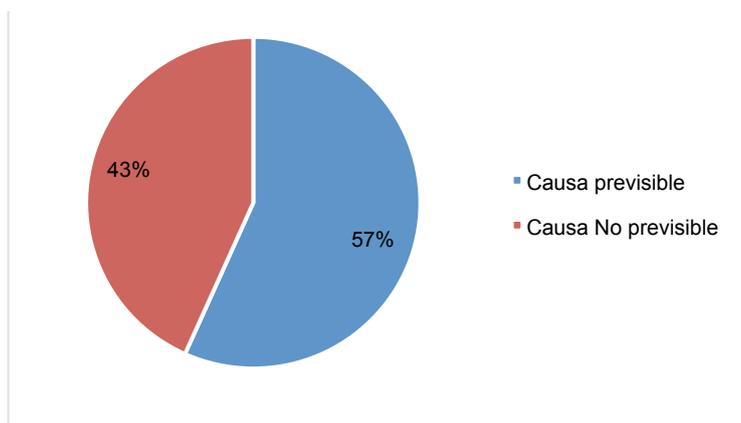
Ya se describieron los datos obtenidos del análisis de la morbimortalidad del año 2014. Se presentarán a continuación los obtenidos del año 2015 que complementaron los anteriores, no solamente permitiendo ver la consistencia entre cada uno de ellos sino también la

creciente necesidad y el aumento del tamaño del grupo blanco de atención. El análisis de los datos del año 2015 se realizó con mayor detalle y se dividió en dos: los datos de mortalidad y los de morbilidad.

6.2.1. Mortalidad en el HOMI año 2015: el grupo mínimo de atención en CPP

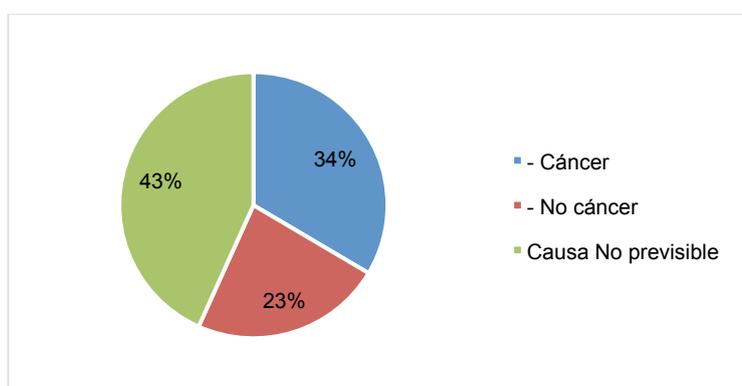
En dicho año se dieron 14.640 egresos hospitalarios⁵, representados por un total de 11.696 pacientes atendidos en total. Fallecieron 164 niños, de los cuales 93 fueron por causas previsibles (57%, ver gráfico 5).

Gráfico 5 - Distribución de mortalidad según previsibilidad de la causa (susceptibles de CP) Total = 164. Año 2015. Fundación HOMI. Bogotá, Colombia



De este grupo, 55 fueron por causas oncológicas, lo que equivalió al 59% de las causas de mortalidad previsible (33% de la mortalidad total, ver gráfico 6 y 7). La mayoría de los pacientes del grupo de muertes previsibles se ubicaron en el rango de edad entre 1 y 19

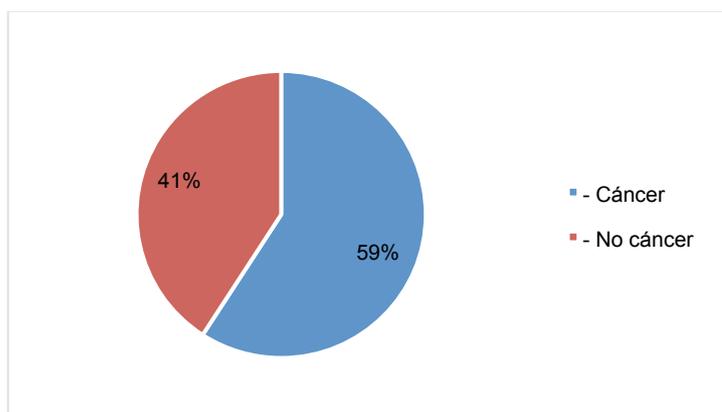
Gráfico 6 - Distribución de mortalidad discriminando causas previsibles. Total = 164. Año 2015 - Fundación HOMI - Bogotá, Colombia



⁵ Se definieron a partir de los EGRESOS hospitalarios debido a los puntos de corte (ingresos y egresos) que el sistema de estadística y datos del hospital utiliza. Los egresos se tomaron como el equivalente a los pacientes atendidos, puesto que al punto de corte del 31 de diciembre de 2015, el total de ingresos por supuesto no era exactamente igual al de los egresos.

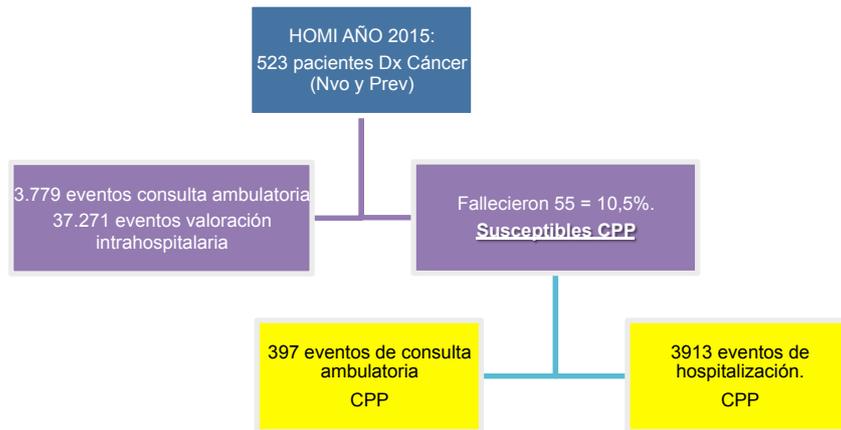
años (77%). Teniendo en cuenta que este grupo de pacientes (el oncológico) es el equivalente al 59% de los fallecidos por mortalidad previsible, el otro grupo (es decir, los fallecidos por causa previsible pero no oncológica) tiene la carga del 41%, grupo sobre el que la frecuencia de intervenciones esperadas es más difícil de aproximar (precisamente por la trayectoria difusa y poco delimitada de la enfermedad de estos pacientes). Sin embargo, de manera general y comparándolo con el resultado del año 2014, puede indicarse que **más de la mitad de los niños fallecidos en el HOMI durante el año 2015 fueron susceptibles de recibir intervenciones por un grupo de CPP (56% de los 165, lo cual es 17% más que en el año 2014).**

Gráfico 7 - Causas de mortalidad previsible. Total = 93. Año 2015 - Fundación HOMI - Bogotá, Colombia



En el grupo específico de enfermedades oncológicas, se realizó en el hospital la atención de 523 pacientes con diagnóstico de cáncer (206 con diagnóstico nuevo). Esto se tradujo en 3779 eventos de consulta ambulatoria y 37.271 eventos de valoración intrahospitalaria. Fallecieron 55 pacientes por causa oncológica, lo que equivale a que un estimado del 10,5% de estos pacientes, como mínimo, requirieron el apoyo de un grupo de CPP. Esto se traduciría, aproximadamente, en 397 eventos de consulta ambulatoria y 3913 eventos de valoración intrahospitalaria que podrían haber sido asumidos por el equipo de CPP, aliviando también la carga asistencial del grupo de oncohematólogos pediatras del hospital y optimizando la integralidad de la atención de este grupo de pacientes (ver gráfico 8).

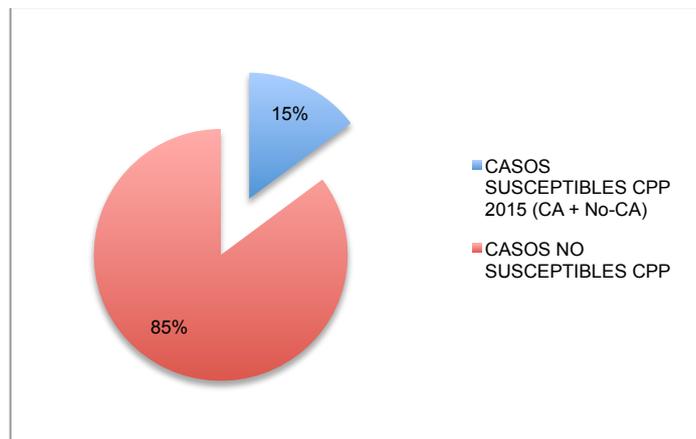
Gráfico 8 - Estimación de eventos mínimos que podían haber sido cubiertos por CPP. Grupo oncohematología pediátrica. Año 2015. Fundación HOMI - Bogotá, Colombia



6.2.2. Morbilidad en el HOMI año 2015: el grupo ideal de atención en CPP

Ahora bien, ampliando la visión a los datos de morbilidad, de los 11.696 pacientes atendidos en total en el HOMI durante el año en mención, 1.729 tuvieron un diagnóstico o alguna condición susceptible de recibir atención en CPP (523 por diagnóstico de cáncer, como ya se mencionó, y 1.206 por diagnósticos diferentes a éste).

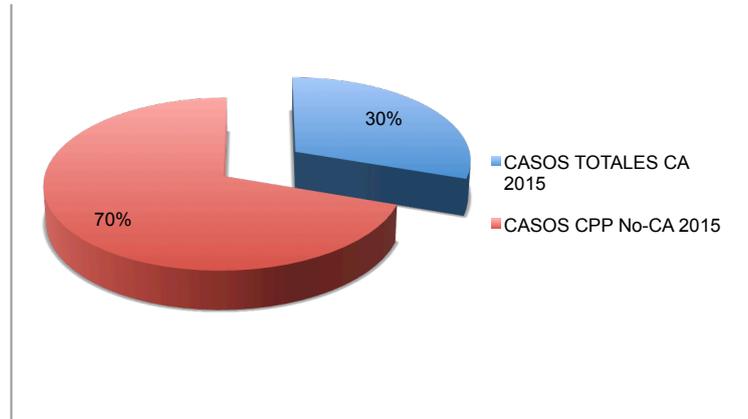
Gráfico 9 - Proporción de casos susceptibles de recibir CPP. Total = 11.696. Año 2015. Fundación HOMI - Bogotá, Colombia



Esto significa que **hasta el 15% de todos los niños atendidos durante el año 2015 en la Fundación cursaban con algún diagnóstico o condición que se habría beneficiado de recibir CPP (gráfico 9).**

Si se revisa la proporción de los diagnósticos dentro de este grupo de 1.729 niños, se puede observar que el 30% corresponden al grupo con diagnóstico de cáncer (los 523 mencionados) y el otro 70% cursaban con diagnósticos diferentes (los otros 1.206).

Gráfico 10 - Distribución de casos susceptibles de recibir CPP. Total = 1.729. Año 2015. Fundación HOMI - Bogotá, Colombia



Esto contrasta con las proporciones arrojadas por los datos de mortalidad, en las que el grupo de paciente con diagnóstico de cáncer sobrepasaba la mitad de los niños con diagnósticos con mortalidad previsible.

En resumen, puede observarse que hay diferencias importantes al analizar los datos desde la perspectiva de la mortalidad o desde la morbilidad, pero ambos grupos de información son de gran utilidad para evaluar el blanco de atención en CPP (el mínimo y el ideal):

- **MORTALIDAD: Más de la mitad de los niños fallecidos en el HOMI durante el año 2015 (56%) fueron susceptibles de recibir intervenciones por un grupo de CPP. De estos, el 59% tuvieron diagnóstico oncológico.**
- **MORBILIDAD: Hasta el 15% de todos los niños atendidos durante el año 2015 en la Fundación cursaban con algún diagnóstico o condición que se habría beneficiado de recibir CPP: 30% del grupo con diagnóstico de cáncer y 70% cursaban con diagnósticos diferentes.**

6.2.3. Discriminación por grupos ACT de las causas de morbilidad susceptibles de CPP año 2015

Se tomaron los 1.729 pacientes con diagnóstico susceptible de recibir atención en CPP y se dividieron por grupos ACT(13)(15). Para ello se utilizaron los grupos habituales del 1 al 4, y se incluyó también la calcificación del grupo 5b para diferenciar aquellos con patologías del periodo perinatal, de acuerdo a la clasificación sugerida por el Dr. Martino en el texto propio del máster(16). El resultado fue que la gran mayoría hacen parte del grupo 1, seguidos por los del grupo 2. No fue posible realizar la discriminación de cuales

pasaban del grupo 1 al grupo 3, puesto que esto requería una revisión exhaustiva de las historias clínicas, ni tampoco se realizó la discriminación de los subgrupos, distinta a la 5b, que fue necesaria toda vez que el grupo de patologías relacionadas con el periodo perinatal y neonatal represento una proporción significativa (mayor que la 4 y que la 3, pero muchos de los cuales incluso pudieran haber quedado clasificados en algunos de estos grupos). Así mismo, revisando los diagnósticos CIE-10, se encontraron algunos que, a pesar de estar incluidos en la lista de las referencias, no se consideraron susceptibles de recibir cuidados paliativos (como apneas del recién nacido, atribuidas a ALTE o SPRUE, o atresia de coanas, por ejemplo). Estos fueron clasificados como grupo 0.

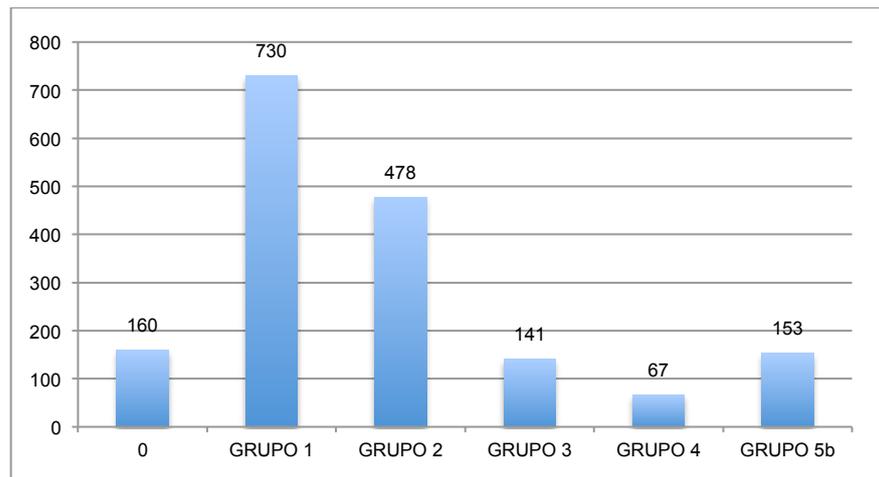


Gráfico 11 - - Cantidad de pacientes atendidos, susceptibles de recibir CPP de acuerdo a los grupos de la ACT – Año 2015. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.

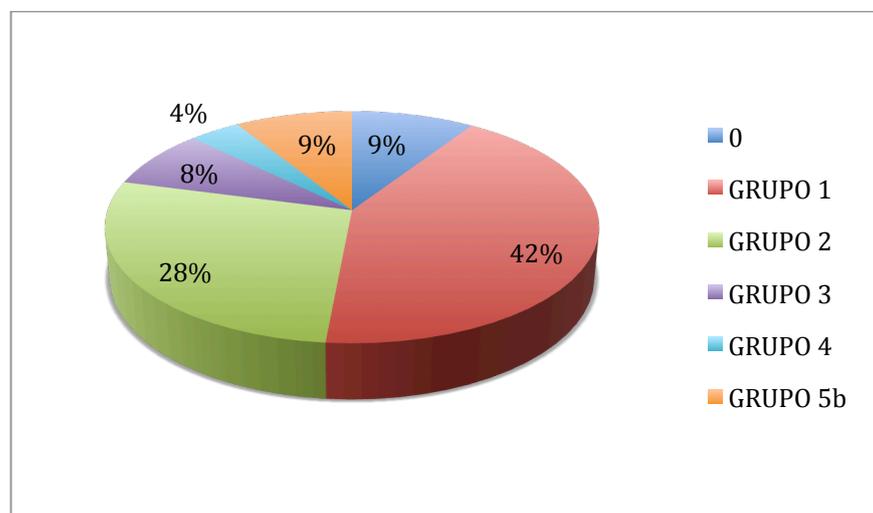


Gráfico 12 - Distribución de pacientes atendidos, susceptibles de recibir CPP de acuerdo a los grupos de la ACT – Año 2015. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.

6.3. VISITA DE REFERENCIACIÓN: UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITAL UNIVERSITARIO MAYOR MEDERI – UNIVERSIDAD DEL ROSARIO

Fecha de visita: 12 de abril de 2016. 07:00 am a 01:00 pm

Acudientes a la visita:

Dra. Nancy Moreno. Jefe (e) servicio de CP – MEDERI.

Dra. Ángela González. Jefe de programas especiales – MEDERI.

Enfermero Yonatan A. Mesa – Enfermero de la Unidad CP - MEDERI

Otros integrantes del grupo CP - MEDERI

Luis Ricardo González Cruz. Pediatra líder CP pediátricos (CPP) - HOMI

Carolina Muñoz. Enfermera jefe CPP – HOMI.

La visita se realizó en las instalaciones del área académica del Hospital Universitario Mayor – MEDERI (9 piso del hospital). Inició acudiendo al espacio académico realizado por el grupo, que en dicha oportunidad estuvo a cargo de dos de los residentes rotantes por el servicio. Tuvo una duración aproximada de una hora y media.

Posterior a dicho espacio, fuimos presentados al grupo por la Dra. Nancy Moreno. Luego el grupo se dividió para cumplir las labores asistenciales y nos quedamos en un conversatorio el salón con la Dra. Moreno, la Dra. González y otros de los médicos del servicio y el jefe de enfermería del mismo.

En resumen, se aclararon los siguientes aspectos:

- El grupo inició actividades desde el año 2008, en forma de consultas intrahospitalarias aisladas y sin una carga de facturación definida, hasta hace aproximadamente 5 años cuando ya se creó un centro de costos propio para el servicio y se organizó el cobro de los servicios. Actualmente es una parte de la línea estratégica del programa de Humanización de la institución.
- Inicialmente recibían en promedio diario 3 a 5 interconsultas. Con el transcurrir del tiempo y a medida que fue haciéndose más visible para los demás integrantes asistenciales de la institución, fueron incrementándose hasta ser el servicio que más interconsultas recibe y responde en el hospital: en promedio 20 interconsultas al día, con 60 pacientes diarios activos y en seguimiento por el servicio; logran atender aproximadamente un 60% de todas las interconsultas solicitadas por los demás servicios del hospital.
- Actualmente el equipo lo conforman 2 psiquiatras, 4 médicos paliativistas, 1 anestesiólogo, 1 enfermero jefe, todos con formación en cuidados paliativos y manejo del dolor; adicionalmente tienen el apoyo de un grupo de fisioterapeutas,

psicología y trabajo social. Realizan labor asistencial y también académica, puesto que tienen a cargo la residencia de cuidados paliativos y manejo del dolor de la Universidad del Rosario, y reciben residentes de otras especialidades y médicos internos.

- Las actividades del servicio se realizan principalmente en dos áreas: Hospitalaria y consulta ambulatoria. No realizan actividades domiciliarias directamente; los pacientes evaluados por el servicio de CP y que son candidatos a manejo domiciliario pueden llegar a ser atendidos por el equipo de atención domiciliaria del hospital (que no es el mismo de cuidados paliativos pero cuenta con su apoyo directo), según la autorización de la aseguradora del paciente.
- Las actividades hospitalarias se refieren a la respuesta de las interconsultas, tanto de cuidados paliativos como de manejo del dolor. El manejo del dolor incluye no solamente las intervenciones farmacológicas y conductuales sino también el manejo del dolor intervencionista por anestesiología, para lo que cuentan con un anestesiólogo con dedicación exclusiva al servicio de CP y con formación específica en dolor y cuidados paliativos.
- Las actividades en la consulta ambulatoria incluyen la atención de la consulta de cuidados paliativos y de clínica de dolor. Su participación, al igual que en el área hospitalaria, es importante hasta el punto de ocupar más del 50% de los espacios de la consulta ambulatoria.
- El horario de atención del servicio es de lunes a viernes de 7am a 5pm. Los fines de semana se realizan turnos de 12 horas cada día (7am a 7pm), que se dividen entre 4 de los médicos paliativistas del servicio (un fin de semana a cargo de un médico). Se brinda atención telefónica a través del call center de la institución.
- Los indicadores de calidad que utilizan son indicadores internacionales adaptados a las condiciones particulares de la población local.
- La gran mayoría de la población que atienden son adultos. La experiencia que tienen en cuidados paliativos pediátricos es menor por los grupos etarios que se atienden en el Hospital Universitario Mayor: han evaluado pacientes neonatos y adolescentes y son requeridos para el enfoque de casos difíciles con madres gestantes (cuidados paliativos durante la gestación y perinatales).
- El proceso de habilitación⁶ implicó un acompañamiento y seguimiento juicioso y estricto por el área de calidad y depende, principalmente, de contar con el personal

⁶ Se refiere al proceso que ha normatizado el Ministerio de la Salud y Protección Social de Colombia para evaluar los mínimos requisitos de calidad que deben tener las instituciones para poner en funcionamiento algún servicio asistencial (Resolución 2003 de 2014 – Componentes del Sistema Único de Habilitación)

capacitado y formado en cuidados paliativos, así como de cumplir con los estándares registrados, en modo general, en la norma 2003 de 2014. La comercialización del producto/servicio también fue un proceso largo y continuo con las aseguradoras, liderado por el área comercial del hospital y por supuesto que acompañada por los profesionales de CP del servicio.

- Desde octubre de 2014 el hospital se encuentra certificado como 'Hospital Libre de Dolor' por la *International Association for Study of Pain* (IASP). Para hacerse acreedor del reconocimiento, el hospital recibió una visita de la Asociación Colombiana para la Evaluación del Dolor (ACED), en la cual directivos y responsables del programa de clínica del dolor hicieron una presentación de la política, lineamientos, procesos asistenciales, académicos, administrativos y de investigación que esta institución ha desarrollado, con base en los lineamientos generales establecidos por ACED. En este sentido, el dolor ya es parte de la evaluación sistemática y cotidiana de todos los pacientes, tanto en la elaboración de la historia clínica (es el quinto signo vital) como en los encuentros de cualquier personal asistencial con los pacientes (siempre se pregunta sobre la presencia de dolor). El control y seguimiento de este aspecto se realiza por el comité de historias clínicas.
- En este contexto de “hospital libre de dolor”, se hace énfasis en la capacitación continua de todo el personal asistencial, sobre todo el de urgencias, en evaluación y manejo del dolor. Todo el personal nuevo que ingresa al hospital debe realizar y aprobar el curso “Change Pain” (modalidad virtual). Es una política institucional y el seguimiento de dicha capacitación se realiza desde la oficina de talento humano.
- Las labores específicas del enfermero profesional tienen que ver con el seguimiento y control de la administración de medicamentos indicados por el servicio, seguimiento de las actividades de los enfermeros profesionales de los servicios donde se encuentran los pacientes intervenidos por el grupo de CP, garantizar la continuidad de los tratamientos indicados por el servicio de CP y administrar los medicamentos o infusiones especiales definidas por el servicio.
- Reuniones del grupo: de lunes a jueves al medio día se reúnen con los residentes para revisión de tema. Los jueves realizan club de revista. Y una vez al mes realizan actividades destinadas a prevenir el síndrome de “burn-out”, que incluye la asistencia a grupos focales, realización de una cena, celebración de cumpleaños.

Recomendaciones:

- El manejo del dolor y los cuidados paliativos no se deben quedar como un solo

servicio o como una actividad exclusiva de un grupo en particular. Debe promoverse y procurarse una educación continua y esencial de todo el personal asistencial.

- Es necesario, desde el inicio del programa de CPP, trabajar en conjunto con los genetistas, dada la frecuencia de patologías susceptibles de cuidados paliativos en este grupo.
- Es fundamental contar con un programa o plan de prevención permanente del “burn-out”, que incluya a todas las personas que participan en la actividad asistencial del grupo de CPP.
- El apoyo emocional de los integrantes del equipo debe realizarse por personas distintas al propio equipo de trabajo de CPP.
- La selección de las personas que harán parte del equipo de CPP debe estar enfocada en la búsqueda de gente que tenga tres características principales: compromiso, sensibilidad y lealtad. Compromiso para realizar las actividades propias del equipo, tanto en su conformación, desarrollo y mantenimiento; sensibilidad para enfrentar las situaciones clínicas que se presentan en el tratamiento de pacientes susceptibles de CPP, que promuevan la dignidad de los niños y sus familias; lealtad que permita entender, resolver y superar las dificultades que puedan presentarse durante la conformación del equipo y su operación.

6.4. PRINCIPIOS DEL PROYECTO: MISIÓN, VISIÓN, PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN Y PORTAFOLIO DE SERVICIOS

Con base en el análisis de los datos de los años 2014 y 2015 y en el recurso humano determinado para el inicio del proyecto, se establecieron la misión, la visión y las fases en las que se plantea el desarrollo del recurso de CPP de la Fundación HOMI, no solo en el inmediato plazo sino también a mediano y largo plazo.

6.4.1. Misión

Brindar atención integral en cuidados paliativos pediátricos a los pacientes y sus familias de la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia, que cursan con alguna enfermedad o condición patológica altamente incapacitante o amenazante de la vida, en dos ámbitos:

- Atención intrahospitalaria.
- Atención ambulatoria.

6.4.2. Visión

Para el 2017 nos constituiremos como el primer grupo interdisciplinario de atención integral en cuidados paliativos específicos para la población infantil de Colombia, con acción a nivel intrahospitalario y ambulatorio. Para el 2020 aspiramos contar con una unidad de cuidados paliativos, con infraestructura definida y asignada dentro del edificio del hospital, con acción asistencial también en el ámbito domiciliario, y con participación en el campo educativo e investigativo (hospital universitario).

6.4.3. Planificación de la atención: Niveles asistenciales y criterios de atención

Para lograr la atención integral en los dos ámbitos propuestos, es necesario conformar un equipo nuclear y de dedicación exclusiva (Equipo de Soporte Hospitalario – ESH), con profesionales idóneos en las siguientes ramas:

- Pediatría paliativa.
- Enfermería profesional, con experiencia y formación en CPP.
- Psicología
- Trabajo social.

De manera conjunta es necesario articularnos con el trabajo de otras áreas asistenciales técnicas y profesionales, que no requerirían necesariamente de dedicación exclusiva pero sí de disposición y conocimientos básicos en cuidados paliativos:

- Pediatría
- Anestesiología y manejo avanzado del dolor.
- Auxiliar de Enfermería.
- Medicina general.
- Bioética.
- Apoyo terapéutico (terapia física, respiratoria, ocupacional y del lenguaje).
- Nutrición y dietética.
- Fisiatría (habilitación infantil).
- Odontopediatría y estomatología pediátrica.
- Otras especialidades y subespecialidades.

Las valoraciones e intervenciones por parte del ESH se realizarán de acuerdo a los siguientes criterios que definirán la frecuencia e intensidad de dichas valoraciones. Esto se traduce en 3 niveles, en uno de los cuales quedará clasificado el paciente en la

interconsulta inicial o en la primera consulta ambulatoria, y dentro de los cuales podrá moverse de acuerdo a la evolución de su condición (trayectoria de la enfermedad):

a. Nivel 1 → Valoración eventual o por ocasión: No tiene una periodicidad definida. Sus criterios son:

- Cualquier paciente con algún diagnóstico susceptible de recibir cuidados paliativos(6), que tenga el diagnóstico reciente o se encuentre en una fase estable de su condición (no ha alcanzado el punto de inflexión ni se encuentra en fase de final de vida o terminalidad).
- Cualquier paciente para control adecuado del dolor, a consideración del médico tratante.
- Si se superan estas condiciones o incluso se logra una estabilización larga y continua de su condición, se podrá dar de alta por el ESH.

b. Nivel 2 → Valoración con seguimiento: La periodicidad de seguimiento, en general, es de mínimo una vez por mes, aunque puede variar de acuerdo al profesional del grupo que realice la intervención y el área de atención (ambulatoria u hospitalización), como se verá más adelante en la descripción del portafolio de servicios, en esta misma sección. Sus criterios son:

- Cualquier paciente clasificado en nivel 1 que presente deterioro de su estado basal por alguna interurrencia, y que por tanto requiera intervención en crisis por el ESH para manejo, control de síntomas y estabilización de su condición, así como seguimiento posterior mientras se estabiliza de nuevo.
- Podrá volver al nivel 1 si se logra estabilización de la interurrencia.

c. Nivel 3 → Valoración permanente: En general, la periodicidad de seguimiento será de una vez por semana, pero también varía de acuerdo al profesional del grupo y el ámbito de atención. Sus criterios son:

- Cualquier paciente como los anteriores que haya tenido cambios significativos en la trayectoria de su enfermedad, alcanzando **el punto de inflexión** definido por (17,18):
 - “Aceleración en el empeoramiento clínico.
 - Disminución de los intervalos libres de síntomas.
 - Incremento de los ingresos hospitalarios.
 - Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal”.

- Cualquier paciente que se encuentre en una fase avanzada de su enfermedad o en fase de final de vida (fase de terminalidad), definida por (19):
 - o “Enfermedad incurable, avanzada y progresiva.
 - o Pronóstico de vida limitado.
 - o Escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
 - o Evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades.
 - o Intenso impacto emocional y familiar.
 - o Repercusiones sobre la estructura cuidadora.
 - o Alta demanda y uso de recursos”.

Como se indicó en un aparte previo, los pacientes son susceptibles de cambiar de nivel de acuerdo a la trayectoria de su condición, y con ello variará la frecuencia de las intervenciones y las valoraciones por los profesionales del ESH, incluso pudiendo darse alta como se mencionó en los casos del nivel 1.

6.4.4. Portafolio de servicios: Atención en hospitalización y consulta ambulatoria, como Equipo de Soporte Hospitalario (ESH)

La atención en ambos ámbitos se brindará, inicialmente, en un horario establecido de 7:00 hrs a 16:00 hrs, de lunes a viernes. No se incluyen fines de semana ni días festivos, puesto que el equipo humano que ha determinado la institución no es suficiente para dar cubrimiento todos los días 24 horas. Se brindará acompañamiento telefónico en el mismo horario.

a. Atención Intrahospitalaria

Se trabajará como grupo interconsultante. No se contará inicialmente con una unidad específica de hospitalización sino que se atenderá a los pacientes en el servicio en el que se encuentren.

En la atención intrahospitalaria pueden darse varios tipos de atención:

- *Interconsulta inicial:* Valoración por el grupo completo. Determina el nivel en el que quedará el paciente: valoración eventual (nivel 1), valoración con seguimiento (nivel 2) o valoración permanente (nivel 3).
- *Valoraciones de seguimiento:* Serán principalmente para los pacientes clasificados en nivel 2. En general comprenderá una valoración de todo el equipo de CPP a su ingreso y una semanal por parte del pediatra y la enfermera del grupo; las valoraciones adicionales que requiera serán realizadas por la

enfermera del equipo (en promedio hasta dos por semana) y de acuerdo a los hallazgos se definirá la necesidad de hacer más frecuentes las intervenciones (es decir, cambio de nivel). Esta medida se discutirá y definirá en las reuniones semanales del equipo.

- *Valoraciones permanentes:* Destinadas a los pacientes clasificados en nivel 3. Incluye, además de la valoración inicial al ingreso por todo el grupo, entre dos y cinco valoraciones semanales por el pediatra y la enfermera del equipo. De acuerdo a los hallazgos y la evolución, y en definición por el grupo en las reuniones semanales, se determinará la necesidad de la intervención adicional de psicología y trabajo social.
- *Reunión del grupo nuclear:* Se llevará a cabo una vez por semana y deberán participar y estar presentes todos los miembros del equipo nuclear. En ella se discutirán los pacientes hospitalizados (independiente de su nivel) y los de nivel 3 (hospitalizados o no), principalmente, y se realizarán actividades de grupo (como la definición de adaptación de medidas, el cambio de nivel, orientación en toma de decisiones, frecuencias de seguimiento presencial y telefónico, entre otras) . También tendrá como objetivo el seguimiento a las actividades del grupo, así como la detección de debilidades, oportunidades, fortalezas y amenazas de la labor cotidiana del equipo, permitiendo hacer intervenciones que redunden en su continuo y adecuado funcionamiento. En este orden de ideas, son imprescindibles y de carácter inamovible. Su duración se estima que sea de una mañana completa (5 horas), y sólo podrán ser interrumpidas y aplazadas en caso de estricta necesidad (intervención en algún caso puntual que requiera de la valoración urgente, determinado por el equipo de CPP).
- *Participación en juntas médicas:* solicitadas por los médicos tratantes de los pacientes o por el grupo de CPP. Participarán los profesionales del equipo de CPP que amerite el caso, definido también por el mismo equipo.
- *Otras intervenciones:* Se incluye la intervención en crisis para acompañamiento del fallecimiento del duelo inmediato, así como las intervenciones con los equipos directamente tratantes para el apoyo y la orientación en la toma de decisiones y en la comunicación de noticias de diversa índole.

b. Atención ambulatoria

Se prestarán los servicios de cuidados paliativos pediátricos integrales bajo la modalidad de *Clínica Ambulatoria de Cuidados Paliativos Pediátricos*, procurando

continuar con la atención a los pacientes y sus familias por parte de todos los profesionales del grupo nuclear, así como por los otros profesionales. La frecuencia, intensidad y componentes de esta clínica también estarán determinados por el nivel al que sea asignado el paciente luego de haber sido valorado en la hospitalización, luego de las valoraciones en la consulta ambulatoria o luego de una primera consulta si es un paciente remitido de otra institución.

Las valoraciones por los profesionales del equipo deberán ser consecutivas durante el mismo día, para aprovechar en la mayor medida posible el desplazamiento del paciente y su cuidador al hospital.

- *Nivel 1:* Paciente con las características y criterios descritos para este grupo. El seguimiento de estos pacientes será ocasional y sin una frecuencia definida, siempre que esta no equivalga a la designada para niveles superiores. Sin embargo, cada valoración de estos pacientes por el grupo de CPP incluirá otros servicios adicionales a las intervenciones por los profesionales, de acuerdo a la necesidad del paciente (tabla 4).

		CANTIDAD ESTIMADA PARA UN MES
VALORACIONES PROFESIONALES DE EQUIPO CPP	-Pediatra paliativista. -Enfermería profesional de CPP. -Psicología -Trabajo social -Reunión del grupo nuclear (junta de grupo).	
MEDICAMENTOS	-Morfina solución oral 3% -Ondansetron tableta 8mg (paciente oncológico) -Metoclopramida tab 10mg (paciente no oncológico) -Polietilenglicol fco. 160g -Bisacodilo gragea 5mg	1 20 20 1 20
ESTUDIOS DIAGNÓSTICOS	-Hemograma -Función renal (creatinina, BUN, uroanálisis). -Función hepática (PT, PTT, glucemia, proteínas) -Radiografías: tórax, abdomen.	1 1 1 1

Tabla 4 – Prestaciones ofrecidas para el Nivel 1 de consulta ambulatoria – CPP Fundación HOMI – Bogotá, Colombia

- *Nivel 2:* El seguimiento de los pacientes en este nivel incluye, con una periodicidad estimada de cada mes y como mínimo, una valoración por cada uno de los miembros del equipo. Adicionalmente, y sólo si lo requiere, se podrá realizar una valoración adicional por pediatra y hasta tres más por la enfermera del grupo (en promedio hasta una por semana). Se incluye en este nivel la primera valoración por fisiatría infantil, nutricionista y odontopediatría, así como otros servicios adicionales, de acuerdo a la necesidad del paciente, como se detalla en la tabla 5.

		CANTIDAD ESTIMADA PARA UN MES
VALORACIONES PROFESIONALES DE EQUIPO CPP	-Pediatra paliativista	Hasta 2
	-Enfermería profesional CPP.	Hasta 4
	-Psicología .	Hasta 1
	-Trabajo social	1
	-Acompañamiento telefónico	
MEDICAMENTOS	-Morfina solución oral 3%	1
	-Ondansetron tableta 8mg (paciente oncológico)	20
	-Metoclopramida tab 10mg (paciente no oncológico)	20
	-Polietilenglicol fco. 160g	1
	-Bisacodilo gragea 5mg	20
	-Clonazepam 0,25% fco 20mL	1
VALORACIONES OTROS PROF. (Sólo consulta de 1ª vez).	-Fisiatría infantil (medicina física y rehabilitación)	1
	-Nutrición y dietética	1
	-Odontopediatría	1
ESTUDIOS DIAGNÓSTICOS	-Hemograma	1
	-Función renal (creatinina, BUN, uroanalysis).	1
	-Función hepática (PT, PTT, glucemia, proteínas)	1
	-Radiografías: tórax y abdomen	1 de c/u
PROCEDIMIENTO	-Obtención, cuidado y remplazo de vía subcutánea	Hasta 2
	-Curación de ostomías.	Hasta 2
	-Curación de escaras y úlceras de presión (clínica de heridas).	Hasta 2
	-Actividades educativas y preventivas (enfermería)	Hasta 2

Tabla 5 – Prestaciones ofrecidas para el Nivel 2 de consulta ambulatoria – CPP Fundación HOMI – Bogotá, Colombia

- **Nivel 3:** El seguimiento de los pacientes en este nivel incluye hasta 4 consultas por mes del equipo completo (un estimado de una por semana, excepto trabajo social que le ve la primera vez y luego interviene de acuerdo a la necesidad), no siendo esto excluyente en caso que requiera más de las evaluaciones estimadas. Adicionalmente, y también de acuerdo a la necesidad particular, se incluye en este nivel las los siguientes servicios adicionales (tabla 6).

		CANTIDAD ESTIMADA PARA UN MES
VALORACIONES PROFESIONALES DE EQUIPO CPP	-Pediatra paliativista	Hasta 4
	-Enfermería profesional CPP.	Hasta 4
	-Psicología .	Hasta 4
	-Trabajo social	1
	-Acompañamiento telefónico	
MEDICAMENTOS	-Morfina solución oral 3%	1
	-Morfina amp. 10mg	Hasta 10
	-Gabapentin caps 300mg.	20
	-Ondansetron tableta 8mg (paciente oncológico)	20
	-Ondansetron amp 4 mg (paciente oncológico)	Hasta 5
	-Metoclopramida tab 10mg (paciente no oncológico)	20
	-Polietilenglicol fco. 160g	1
	-Bisacodilo gragea 5mg	20
Clonazepam 0,25% fco 20mL	1	
VALORACIONES OTROS PROF. (Sólo consulta de 1ª vez).	-Fisiatría infantil (medicina física y rehabilitación)	1
	-Nutrición y dietética	1
	-Odontopediatría	1
ESTUDIOS DIAGNÓSTICOS	-Hemograma	1
	-Función renal (creatinina, BUN, uroanalysis).	1
	-Función hepática (PT, PTT, glucemia, proteínas)	1
	-Radiografías: tórax y abdomen	1 de c/u
PROCEDIMIENTO	-Obtención, cuidado y remplazo de vía subcutánea	Hasta 4
	-Curación de ostomías.	Hasta 4
	-Curación de escaras y úlceras de presión (clínica de heridas).	Hasta 4
	-Actividades educativas y preventivas (enfermería)	Hasta 4
APOYO TERAPEUTICO	- T. Respiratoria	Hasta 4
	- T. Física	Hasta 4
	- T. Ocupacional	Hasta 4
	- T. Lenguaje	Hasta 4

Tabla 6 – Prestaciones ofrecidas para el Nivel 3 de consulta ambulatoria – CPP Fundación HOMI – Bogotá, Colombia

c. Aspectos comunes para los dos ámbitos:

Es de anotar que ambos ámbitos tienen aspectos en común, a saber:

- *Acompañamiento telefónico:* Aunque este es de mayor utilidad para los pacientes que están en seguimiento ambulatorio, para los pacientes que se encuentran hospitalizados tiene aplicación en el apoyo brindado tanto a las familias del niño internado en el hospital, como al equipo asistencial tratante. Dicho acompañamiento telefónico se brindará en los horarios de funcionamiento del equipo ya mencionados, de 7:00 hrs a 16:00 hrs en días hábiles, por la razón también ya indicada.

El apoyo telefónico consiste en la disponibilidad que existe para las familias de comunicarse directamente con el celular del servicio, para resolver dudas o toma de decisiones inmediatas (como titulación de los opioides o decisión de hospitalización, por ejemplo). También incluye la comunicación directa y de seguimiento que hará el equipo a cada uno de los pacientes y sus familias, principalmente los de nivel 2 y 3, cuya frecuencia será establecida por el equipo, de acuerdo a la situación clínica del paciente y a trayectoria de su enfermedad (también en las reuniones de grupo).

- *Seguimiento en el duelo:* Aunque el seguimiento al duelo por pérdidas parciales se inicia desde el primer contacto del grupo de CPP con la familia y el paciente, principalmente por parte de psicología, el acompañamiento se continuará incluso luego del fallecimiento del niño. Dicho seguimiento podrá realizarse por vía telefónica, iniciando un mes luego del deceso, y de forma presencial de acuerdo a las evaluaciones realizadas por vía telefónica y los acuerdos a los que se pueda llegar con la familia para su asistencia al hospital, un estimado de tres veces o sesiones, durante un período de tiempo que determinará también la psicóloga pero que se estima sea durante los siguientes 6 meses del fallecimiento.

6.5. CRITERIOS DE INTERCONSULTA AL ESH

Debido a la gran variabilidad de diagnósticos que pueden ser susceptibles de cuidados paliativos en la edad pediátrica(6), resulta preferible entonces hablar de CONDICIONES QUE LIMITAN O AMENAZAN la vida y no de diagnósticos(15)(16), ya que el diagnóstico por

sí solo no siempre es suficiente para definir todas las necesidades de cuidados paliativos de un paciente ni, mucho menos, para definir los objetivos terapéuticos más benéficos y racionales.

De esta forma, será necesario que cualquier paciente del HOMI con las siguientes particularidades reciba la valoración integral por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos(16):

- Paciente con intención de reorientar o adaptar los objetivos terapéuticos (antes llamada limitación de esfuerzos terapéuticos).
- Paciente con condición maligna en sistema nervioso central (derivación por grupo de oncología).
- Paciente con recaída de enfermedad oncológica (derivación por grupo de oncología).
- Condición de base potencialmente mortal (amenazante de la vida), sin tratamiento curativo.
- Paciente con condición neurológica en progresivo deterioro o que se prevé tenga deterioro progresivo.
- Condición que presenta recaída o progresión de la enfermedad a pesar del tratamiento de primera línea o de tratamientos de rescate.
- Empeoramiento progresivo del estado clínico: Definido por la presencia de limitación funcional grave, dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición especial, etc.), disminución o acortamiento de los intervalos libres de complicaciones, aumento de las medidas terapéuticas para controlar complicaciones (mayor número de anticonvulsivantes), insuficiencia respiratoria por deformidades torácicas o afectación neuromuscular.
- Evidencia de no respuesta a la escalada de las medidas terapéuticas establecidas.
- Cualquier neonato con las siguientes condiciones:
 - o Prematuridad extrema que concomitantemente presente una displasia broncopulmonar severa o hemorragia intraventricular grado IV.
 - o Asfixia severa al nacer, independiente de la edad gestacional.
 - o Encefalopatía hipóxico-isquémica moderada a severa.
 - o Muy bajo peso de nacimiento.

- Malformaciones múltiples, cardiopatías congénitas complejas o genopatías con compromiso de múltiples sistemas.

Estos criterios serán socializados de varias formas (reuniones de grupo con los líderes de servicios, difusión en carteleras, entrega a todos los líderes de servicio y difusión a través de correo electrónico institucional) para su conocimiento y aplicación por todo el grupo asistencial del HOMI.

6.6. PERFILES Y FUNCIONES DE LOS INTEGRANTES DEL ESH

Se describirán a continuación los perfiles y las funciones que han sido estimadas para cada uno de los 4 integrantes del ESH:

6.6.1. *Pediatra líder del ESH*

a. Función general:

Planear, dirigir, supervisar y participar en la prestación de los servicios asistenciales y administrativos del ESH de cuidados paliativos pediátricos, en búsqueda de los objetivos y metas propuestos.

b. Función específicas:

- Obtener y analizar la información requerida para la puesta en marcha, funcionamiento y ajustes periódicos para el óptimo funcionamiento del ESH de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) del HOMI.
- Coordinar, en conjunto con el resto del equipo asistencial de CPP, las actividades diarias. Programar, organizar y dirigir las reuniones de grupo semanales.
- Coordinar, organizar y participar en las actividades asistenciales de todos los pacientes a los que se les solicite valoración por el equipo de cuidados paliativos pediátricos.
- Realizar la clasificación de los pacientes evaluados, de acuerdo a los niveles de atención establecidos para el funcionamiento del programa, y su periódica reevaluación y reclasificación.
- Registrar en la historia clínica todas las atenciones e intervenciones realizadas, de forma completa y concreta, de acuerdo a la normatividad de historia clínica propio de la institución.

- Alimentar diariamente la base de datos de los pacientes interconsultados y realizar su gestión adecuada.
 - Establecer los métodos necesarios para la generación de indicadores de gestión y analizarlos con periodicidad mensual para generar planes de mejora.
 - Colaborar con la gestión y organización de los datos epidemiológicos de los pacientes vistos y en seguimiento por el grupo, y liderar el análisis de dicha información, para consolidar periódicamente la estadística de las actividades realizadas por el equipo.
 - Trabajar en equipo con los demás profesionales miembros del ESH, velando por un servicio de alta calidad humana y técnica, bajo principios de racionalidad y enfoque costo-beneficio
 - Participar de las labores educativas a los padres y/o familiares de los pacientes que ingresen el programa de CPP, respecto a temas pertinentes de los cuidados paliativos pediátricos.
 - Brindar información completa, oportuna y pertinente a los padres y familiares de los niños, y a estos de acuerdo a su edad y grado de desarrollo mental, que permita el cumplimiento de los objetivos del ESH de CPP.
 - Brindar apoyo y acompañamiento a los demás profesionales de la salud de los servicios o unidades en donde se encuentren hospitalizados los niños valorados por el ESH.
 - Participar en el apoyo telefónico que brinda el equipo, en los horarios establecidos y de acuerdo a la distribución con enfermería.
 - Participar en las juntas médicas interdisciplinarias que correspondan a los pacientes que están en seguimiento por parte del programa, o aquellas en las que se solicite su presencia y opinión.
 - Auditar las historias clínicas de los pacientes atendidos por el equipo de CPP, tomando las medidas que se consideren necesarias y pertinentes para su mejoramiento continuo.
- c. Perfil académico-formativo:
- Médico pediatra (experiencia mínima de 2 años) con formación y entrenamiento en cuidados paliativos específicos en población infantil (mínimo de 1 año).
- d. Competencias requeridas:

1. Liderazgo	2. Comunicación asertiva
3. Trabajo en equipo	4. Capacidad de planificación y organización
5. Innovación y excelencia	6. Compromiso institucional
7. Orientación al servicio	Enfoque y atención específica en cuidados paliativos pediátricos.

6.6.2. **Enfermera/o**

a. Función general:

Participar y colaborar activamente en la planeación, supervisión y verificación de la prestación de los servicios asistenciales y administrativos del ESH de cuidados paliativos pediátricos, en búsqueda de los objetivos y metas propuestos.

b. Función específicas:

- Apoyar las labores de coordinación del programa de CPP.
- Participar activamente en la planificación y coordinación de las actividades diarias, así como participar en las reuniones de grupo semanales.
- Colaborar con la gestión de la base de datos de los pacientes interconsultados y en seguimiento por el equipo.
- Participar en la clasificación de los pacientes evaluados, de acuerdo a los niveles de atención establecidos para el funcionamiento del programa, y la respectiva y periódica reevaluación para determinar cambio de nivel.
- Planear, organizar y ejecutar las actividades de atención de enfermería de los pacientes interconsultados y en seguimiento por el equipo de CPP (como son las visitas programadas en hospitalización, las visitas adicionales no programadas, las visitas para definir modificación de frecuencias y cambio de nivel, el acompañamiento en la consulta ambulatoria, el cuidado de ostomías y de heridas, supervisión de cumplimiento de forma y dosis de administración de medicamentos como los opioides, entre otras).
- Registrar en la historia clínica todas las atenciones e intervenciones realizadas, de forma completa y concreta, de acuerdo a la normatividad de historia clínica propio de la institución.

- Ser un canal de comunicación con las enfermeras de los servicios en los que se valoran los pacientes y monitorizar el seguimiento o variación de las actividades planteadas por el equipo de CPP, que permita dar continuidad, verticalidad e integralidad a las mismas.
 - Liderar la gestión y organización de los datos epidemiológicos de los pacientes vistos y en seguimiento por el grupo, y participar en el análisis de dicha información, para consolidar periódicamente la estadística de las actividades realizadas por el equipo.
 - Liderar y dirigir las labores educativas a los padres y/o familiares de los pacientes que ingresen el programa de CPP, respecto a temas específicos de los cuidados paliativos pediátricos.
 - Participar activamente en la realización de indicadores de gestión y evaluación de resultados del programa.
 - Participar en la auditoría de las historias clínicas de los pacientes atendidos por el equipo de CPP, para detectar puntos y aspectos susceptibles de mejora.
 - Participar en la actividad de brindar información completa, oportuna y pertinente a las familias y los niños, de acuerdo a su edad y grado de desarrollo mental, que permita el cumplimiento de los objetivos del ESH de CPP.
 - Participar en el apoyo telefónico que brinda el equipo, en los horarios establecidos y de acuerdo a la distribución con el pediatra.
 - Participar en las juntas médicas interdisciplinarias que correspondan a los pacientes que están en seguimiento por parte del programa, o aquellas en las que se solicite su presencia y opinión.
 - Diligenciar en conjunto con el familiar del paciente la encuesta de satisfacción con la atención brindada por el ESH.
- d. Perfil académico-formativo:

Enfermera profesional (experiencia mínima de 2 años), con experiencia en la atención de población pediátrica y formación y/o experiencia (mínimo de 1 año o formación en curso) en cuidados paliativos específicos en población infantil.

e. Competencias requeridas:

1. Trabajo en equipo	2. Capacidad de planificación y organización.
3. Comunicación asertiva	4. Liderazgo
4. Innovación y excelencia.	5. Compromiso institucional
6. Orientación al servicio	Técnicas propias de enfermería y enfoque de cuidados paliativos

6.6.3. Psicólogo/a

a. Función general:

Participar y colaborar en la planeación y ejecución de las actividades asistenciales del ESH de cuidados paliativos pediátricos, específicamente en las áreas que competen a la psicología y la atención emocional de los niños y sus familias.

b. Función específicas:

- Participar, de acuerdo a la necesidad del equipo, en la planificación y coordinación de las actividades diarias, así como participar en las reuniones de grupo semanales.
- Participar en la planeación, organización y ejecución del Plan de Atención Integral de los pacientes evaluados por el equipo de CPP, específicamente en el área emocional y psicológica (Incluye realizar la valoración psicológica integral, determinar el estado clínico, riesgos y posibles complicaciones en el contexto de su atención.
- Realizar el trabajo clínico en la atención del niño y su familia, así como participar activamente en la discusión interdisciplinar de cada caso, para definir junto con los otros miembros del equipo, la orientación de las intervenciones.
- Registrar en la historia clínica todas las atenciones e intervenciones realizadas, de forma completa y concreta, de acuerdo a la normatividad de historia clínica propio de la institución.
- Ser el/la facilitador(a) de la comunicación entre los distintos implicados en el proceso de atención del equipo de CPP; compartir orientaciones respecto a

cómo escuchar y cómo intervenir, cómo dosificar la información, cómo comunicar malas noticias.

- Liderar las intervenciones aguda en crisis (fallecimientos, agudizaciones inesperadas, contextos emocionales adversos o complejos), haciendo una lectura de la estructura psíquica los modos de afrontamiento que funcionan y sostienen a cada una de las personas involucradas, definir entre los que son y no son operativos y definir cuándo y cómo intervenir para promover cambios.
- Evaluar e intervenir a pacientes y familiares para prevenir o abordar los problemas psicológicos asociados a la etapa de final de vida, facilitando la adaptación y la resignificación de la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento.
- Participar en las juntas médicas interdisciplinarias que correspondan a los pacientes que están en seguimiento por parte del programa, o aquellas en las que se solicite su presencia y opinión.
- Promover educación en aspectos psicológicos y de comunicación al resto de los miembros del equipo con el objetivo de facilitar que el personal que atienda a paciente y familia conozca las posibles reacciones emocionales, propias de este momento vital y diferenciales de cada persona concreta.

f. Perfil académico-formativo:

Psicólogo clínico (experiencia mínima de 2 años), con experiencia en la atención de población pediátrica y formación y/o experiencia (mínimo de 1 año o formación en curso) en cuidados paliativos específicos en población infantil.

g. Competencias requeridas:

1. Comunicación asertiva	2. Liderazgo
3. Trabajo en equipo.	4. Capacidad de planificación y organización
5. Innovación y excelencia.	6. Compromiso institucional
7. Orientación al servicio.	Técnicas propias de psicología clínica

6.6.4. Trabajo Social

a. Función general:

Participar en la prestación de los servicios relacionados con su área de manera directa a los pacientes valorados por el ESH de cuidados paliativos pediátricos (CPP), específicamente en el área socio-familiar.

b. Función específicas:

- Participar, de acuerdo a la necesidad del equipo, en la planificación y coordinación de las actividades diarias, así como participar en las reuniones de grupo semanales.
- Participar en la planeación, organización y ejecución del Plan de Atención Integral de los pacientes evaluados por el equipo de CPP, específicamente en el área social y familiar (incluye: realizar la valoración del entorno social integral, caracterización del mismo, determinar riesgos y posibles complicaciones en el contexto socio-económico del paciente y su familia).
- Participar activamente en la discusión interdisciplinaria de cada caso, para definir junto con los otros miembros del equipo, la orientación de las intervenciones.
- Registrar en la historia clínica todas las atenciones e intervenciones realizadas, de forma completa y concreta, de acuerdo a la normatividad de historia clínica propia de la institución.
- Ser el/la intermediario entre el ESH, el HOMI y las instituciones diferentes al hospital que tengan participación en el cuidado y el seguimiento del paciente (aseguradora en salud, institución de internación, ICBF y entes gubernamentales que velen por la protección de los niños, etc.).
- Contribuir con el asesoramiento en los trámites sobre ayudas sociales disponibles, así como con la gestión y organización de recursos asistenciales públicos y privados para la atención del niño y su familia. Brindar asesoría en la gestión de los trámites funerarios.
- Contribuir con el apoyo emocional y el acompañamiento al niño y su familia, así como con el abordaje de situaciones particulares relacionadas con la dinámica familiar, que puedan interferir en la resolución de necesidades y problemas del niño.

- Evaluar e intervenir a la unidad de atención (niño y familia) y su contexto, para prevenir o abordar los problemas sociales y familiares relacionados con las enfermedades altamente incapacitantes o limitantes, así como con la etapa de final de vida, promoviendo herramientas que permitan su mejor afrontamiento, adaptación y la resignificación.
- Realizar la evaluación de la situación sociofamiliar y económica de las familias evaluadas por el equipo CPP, así como la habitabilidad del domicilio, según corresponda con cada caso contemplado. Evaluar y alertar sobre la situación de protección o desamparo del menor.
- Participar en las juntas médicas interdisciplinarias que correspondan a los pacientes que están en seguimiento por parte del programa, o aquellas en las que se solicite su presencia y opinión.
- Promover educación en temas de intervención social y de apoyos externos al hospital, al resto de los miembros del equipo con el objetivo de procurar un conocimiento holístico de las intervenciones en CPP.

h. Perfil académico-formativo:

Trabajador social (experiencia mínima de 2 años), con experiencia en la atención de población pediátrica (mínimo de 1 año), idealmente con conocimientos en cuidados paliativos específicos en población infantil.

i. Competencias requeridas:

1. Comunicación asertiva	2. Liderazgo
3. Trabajo en equipo.	4. Capacidad de planificación y organización
5. Innovación y excelencia.	6. Compromiso institucional
7. Orientación al servicio.	Técnicas propias de psicología clínica

6.7. INDICADORES PROPUESTOS PARA MONITOREAR EL FUNCIONAMIENTO DEL ESH

Los indicadores que se utilizarán para el seguimiento, medición y evaluación del funcionamiento del equipo de CPP del HOMI, han sido construidos siguiendo el modelo de los que se encuentran consignados en la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema

Nacional de Salud 2010 y 2014(20) y su respectiva evaluación(21), así como el texto sobre indicadores y estándares de calidad en cuidados paliativos de la SECPAL(14). Sus ajustes y complementación ser irán realizando de acuerdo al funcionamiento y crecimiento progresivo del equipo y su labor.

Estos indicadores y su respectiva ficha técnica, son:

- Valoración integral por el equipo de CPP
- Identificación de necesidades y problemas.
- Uso de escalas validadas para evaluación del dolor.
- Satisfacción de los pacientes y sus familias luego de la intervención por CPP.

INDICADOR 1	VALORACIÓN INTEGRAL POR EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS - CPP
JUSTIFICACIÓN	La valoración de CPP debe realizarse de manera integral y esto implica que por lo menos la primera evaluación, e idealmente las siguientes, deben ser realizadas por un equipo nuclear compuesto por profesionales en pediatría paliativa, enfermería, psicología y trabajo social.
FORMULA	$(\text{No. pacientes valorados por equipo CPP con registro de los 4 profesionales nucleares} / \text{No. total de pacientes valorados por equipo de CPP en el mes}) * 100$
DEFINICIÓN DE TÉRMINOS DE LA FÓRMULA	<ul style="list-style-type: none"> - No. pacientes valorados por equipo CPP con registro de los 4 profesionales nucleares: Corresponde al número total de pacientes valorados por el equipo de CPP durante un mes y que tienen registrado en su historia clínica la evaluación por los 4 profesionales nucleares del equipo. - No. total de pacientes valorados por equipo de CPP: Corresponde al número total de pacientes valorados por el equipo de CPP durante un mes.
FUENTE DE DATOS	Sistema de historias clínicas (Historia clínica/interconsultas o evoluciones) donde registre el concepto de cada uno de estos 4 profesionales.
TIPO	Proceso
ESTÁNDAR	100%
COMENTARIOS	Las valoraciones de control o posteriores a la inicial podrán variar entre cada profesional. Pero la valoración inicial siempre deberá tener el concepto de cada uno de los profesionales mencionados.

INDICADOR 2	IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES Y PROBLEMAS.
JUSTIFICACIÓN	Las intervenciones de CPP deben tener la identificación tanto de necesidades (expresión subjetiva) como de problemas (detección objetiva) de los pacientes y sus familias, para poder dirigir las intervenciones y realizar la priorización adecuada de las mismas. Estas necesidades y problemas son físicos, emocionales, espirituales y sociales.
FORMULA	$(\text{No. de valoraciones de paliativista en las que se registra claramente la evaluación las 4 necesidades y problemas} / \text{No. de valoraciones totales del paliativista}) \times 100$
DEFINICIÓN DE TÉRMINOS DE LA FÓRMULA	<ul style="list-style-type: none"> - No. de valoraciones de paliativista en las que se registra claramente la evaluación las 4 necesidades y problemas: Corresponde al número total de las valoraciones por el paliativista en las que se registra con claridad la evaluación de las 4 necesidades y problemas mencionados. - No. de valoraciones totales de CPP: Corresponde a la sumatoria todas las valoraciones que recibió el paciente durante su estancia o máximo durante un período de un mes.
FUENTE DE DATOS	Sistema de historias clínicas (Historia clínica/evolución), en el registro de las notas de primera vez o de evolución del pediatra paliativista.

TIPO	Proceso
ESTÁNDAR	> o = 80%
COMENTARIOS	Se hará con una periodicidad de un mes.

INDICADOR 3	USO DE ESCALAS VALIDADAS PARA EVALUACIÓN DEL DOLOR
JUSTIFICACIÓN	La evaluación del dolor debe ser lo más objetiva posible y esto se logra con la aplicación de escalas validadas en niños, de acuerdo a su edad y a su condición de alteración o integridad neurológica.
FORMULA	(No. de valoraciones de paliativista o enfermera en las que se registra claramente la evaluación del dolor/No. de valoraciones totales del paliativista o enfermera) x 100.
DEFINICIÓN DE TÉRMINOS DE LA FÓRMULA	<ul style="list-style-type: none"> - No. de valoraciones de paliativista o enfermera en las que se registra claramente la evaluación del dolor: Corresponde al número total de las valoraciones por el paliativista o la enfermera en las que aparece anotado explícitamente la aplicación de la escala adecuada de evaluación del dolor. - No. de valoraciones totales del paliativista o enfermera: Corresponde a la sumatoria todas las valoraciones que recibió el paciente durante su estancia o máximo durante un período de un mes.
FUENTE DE DATOS	Sistema de historias clínicas (Historia clínica/evolución), en el registro de las notas de primera vez o de evolución del pediatra paliativista.
TIPO	Proceso
ESTÁNDAR	100%
COMENTARIOS	Las escalas validadas que pueden ser utilizadas para la evaluación del dolor en niños son: Escala Visual Análoga (EVA, para niños mayores de 7 años), Escala de dolor con caras (FPS-R, para niños mayores de 3 años), Escala de dolor FLACC (niños de 1 a 3 años de edad), Escala para dolor, agitación y sedación neonatal (N-PASS, para niños menores de un año), y la Escala de dolor modificada r-FLACC (para niños con discapacidad cognitiva con dificultad para expresar nivel de dolor).

INDICADOR 4	SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS (UNIDAD DE ATENCIÓN)
JUSTIFICACIÓN	Evaluar el nivel de satisfacción de los pacientes y/o sus familiares más cercanos, luego de la atención brindada por el grupo de CPP.
FORMULA	<p>(Puntaje registrado en la encuesta de satisfacción luego de la evaluación e intervención completa por el grupo de CPP – Puntaje registrado en la encuesta de satisfacción antes de la evaluación inicial por el grupo de CPP).</p> <p>O</p> <p>Puntaje registrado en la encuesta de satisfacción luego de la evaluación e intervención completa por el grupo de CPP</p>
DEFINICIÓN DE TÉRMINOS DE LA FÓRMULA	<ul style="list-style-type: none"> - Puntaje registrado en la encuesta de satisfacción antes de la evaluación inicial por el grupo de CPP: Puntaje sobre un total de 10 (10 preguntas, cada una de un punto) de la encuesta de satisfacción que se aplica antes de la primera evaluación por el grupo de CPP. - Puntaje registrado en la encuesta de satisfacción luego de la evaluación e intervención completa por el grupo de CPP: Puntaje sobre un total de 10 (10 preguntas, cada una de un punto) de la encuesta de satisfacción que se aplica luego de la primera intervención completa por el grupo de CPP.
FUENTE DE DATOS	Encuestas de satisfacción, aplicadas por una persona capacitada pero externa al grupo, antes y después la intervención inicial del grupo de CPP.
TIPO	Resultado
ESTÁNDAR	<p>> o 3 (para la primera fórmula).</p> <p>O > o = 7 en la segunda opción (solo aplicación de la encuesta)</p>
COMENTARIOS	Se aplicará a todos los pacientes evaluados por el equipo de CPP y se hará un promedio con una periodicidad de un mes.

6.8. ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOMI: RESULTADOS HASTA AGOSTO DE 2016

Desde el mes de noviembre del año 2015, y concomitantemente con el inicio de la planeación y estructuración del proyecto de constitución del recurso de CPP, se inició la atención de casos puntuales y ocasionales, requeridos principalmente por el grupo de oncohematología pediátrica de la institución. Dicho mes fueron tan solo dos pacientes a los que se les brindó la atención específica de cuidados paliativos. Aunque aun no se tenía un grupo constituido y de dedicación exclusiva a esta materia, cabe anotar que estos pacientes tuvieron el apoyo y las valoraciones pertinentes por parte de profesionales en enfermería, psicología y trabajo social que, si bien no hacían parte de un grupo nuclear, sí lo realizaron con el enfoque de cuidados paliativos adecuado. La integración del grupo de psicología y de trabajo social del hospital al trabajo en CPP ha sido progresiva, sin lograrse aun realizar las reuniones de equipo semanales, aunque si se procura mantener una comunicación permanente sobre la situación de cada uno de los pacientes evaluados. La enfermera ha participado de la planeación y organización de las actividades, y aunque no está aun 100% del tiempo dedicada a las actividades de CPP, progresivamente se ha venido integrando también.

Progresivamente, el numero de pacientes valorados fue aumentando, encontrando un incremento significativo desde el mes de mayo y creciente hasta la fecha actual (15 de agosto de 2016): se han valorado en total **90 pacientes y sus familias**, lo que ha significado 176 intervenciones o valoraciones, realizadas la mayoría de ellas en el ámbito de hospitalización (ver gráfico 13).

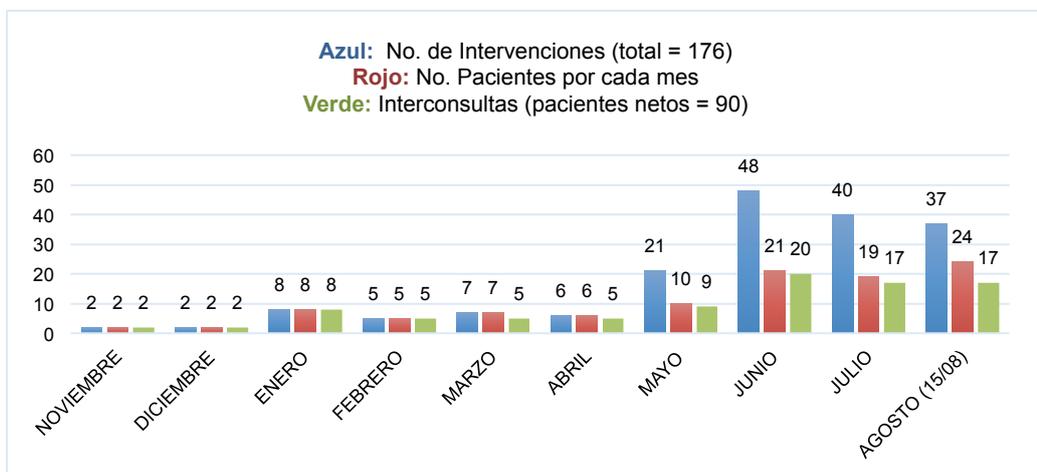


Gráfico 13 - Intervenciones realizadas, pacientes vistos e interconsultas respondidas por cada mes Noviembre 2015 a 15/agosto/2016. Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.

El número de intervenciones y de pacientes netos o interconsultas era igual o muy similar durante los primeros meses porque no se registraban todos los seguimientos (es decir solo se registraba la primera valoración), por lo que al respecto existe un subregistro. Ya en los últimos 4 meses se han registrado tanto las primeras como las siguientes valoraciones, por lo que fue posible hacer la discriminación que se ha precisado. Por su parte, la diferencia entre el número de pacientes por cada mes y el número de interconsultas (pacientes netos) equivale a que estos últimos son solamente los pacientes de primera vez, mientras que los otros (columna roja) incluyen estos mismos y los que pueden haber sido vistos un mes diferente pero que de nuevo se vieron en dicho mes; sin embargo, su diferencia no es muy significativa excepto en el último mes.

Discriminando las atenciones realizadas de acuerdo al ámbito, la mayoría de ellas se han realizado en hospitalización (el 90%, equivalente a 82 pacientes, representados en 157 intervenciones), con una menor parte en consulta ambulatoria (el 10%, equivalente a 10 pacientes, representados en 19 consultas). Se ha realizado el acompañamiento al fallecimiento de 18 pacientes (han fallecido en total 21, hasta la fecha indicada, de los cuales 3 han fallecido fuera del hospital).

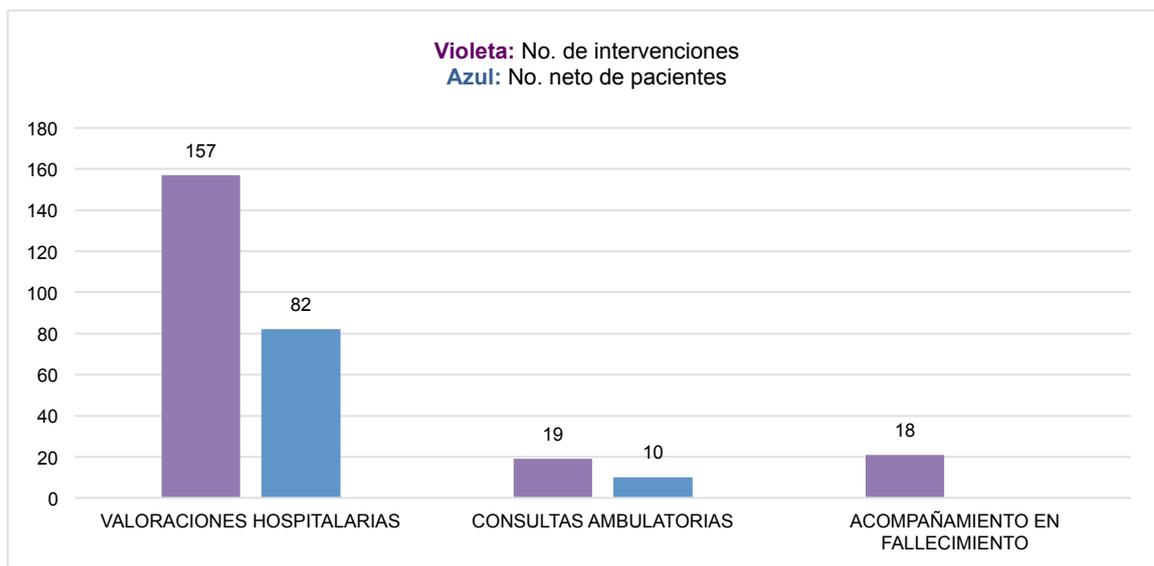


Gráfico 14 - *Pacientes vistos por CPP, de acuerdo al ámbito de atención. - Noviembre 2015 a 15/agosto/2016. Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.*

Ahora bien, de todos los pacientes vistos poco más de la mitad hacen parte del grupo de patologías oncohematológicas (51%), seguidos por el grupo de patologías neurológicas (incluidas las metabólicas) y las genéticas-polimalformativas. Esto es congruente con los datos extraídos de las bases de morbi-mortalidad de los años 2014 y 2015, ya expuestas en apartados previos.

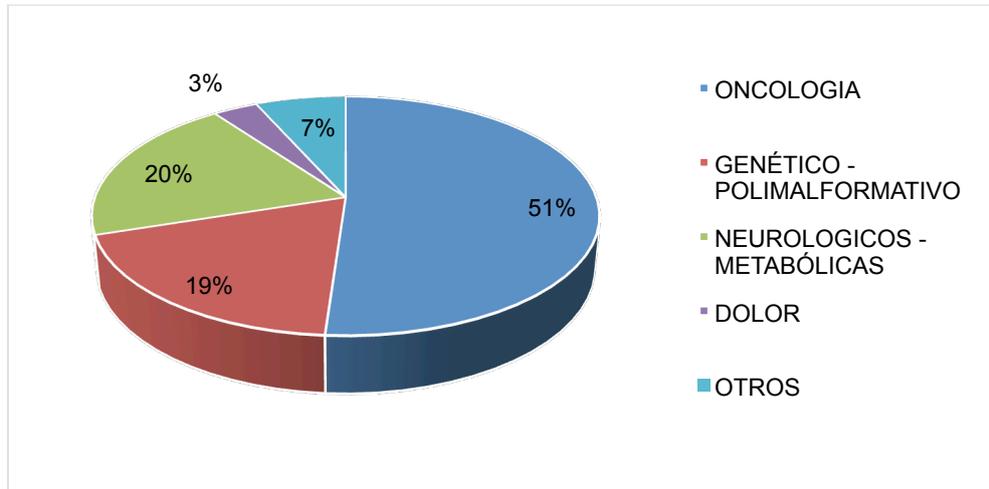


Gráfico 15 - Distribución por grupo de patologías de los pacientes atendidos por CPP (n:90). - Noviembre 2015 a 15/agosto/2016. Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.

En este mismo sentido, dividiendo estos pacientes en los grupos de la ACT(15), se obtiene que la mayoría se encuentran entre el grupo 1 (sobre todo aquellos que pasan del grupo 1 al grupo 3, principalmente pacientes con diagnósticos oncológicos en quienes ha fallado todo el tratamiento con intención curativa, todos sumando el 46% del total de los 90 pacientes) y el grupo 4 (constituido principalmente por los pacientes con encefalopatías no progresivas o fijas, que suman casi una tercera parte del total). Se incluye en el siguiente gráfico un pequeño número de pacientes que han sido interconsultados puntualmente para el manejo del dolor.

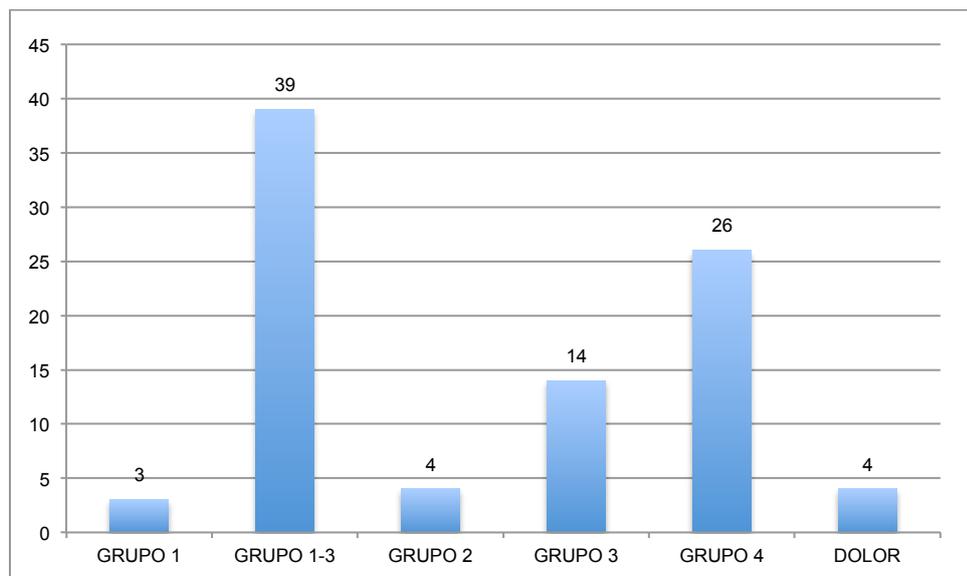


Gráfico 16 - Cantidad de pacientes atendidos de acuerdo a los grupos de la ACT - Noviembre 2015 a 15/agosto/2016. Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.

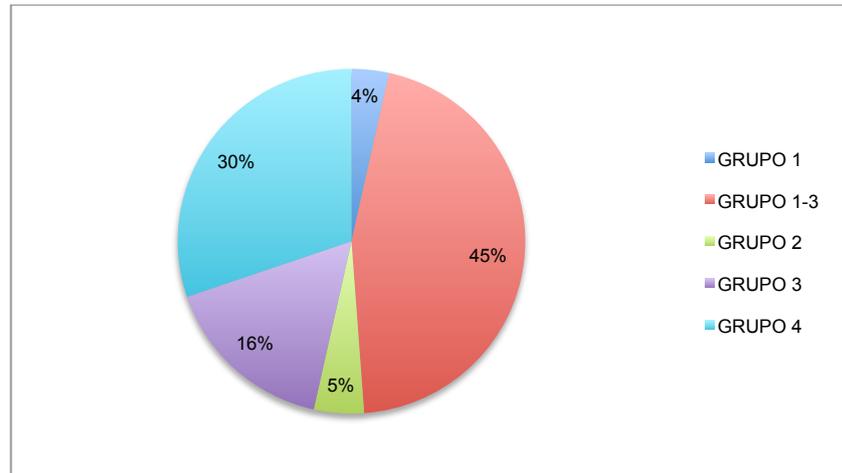


Gráfico 17 - Distribución de pacientes atendidos de acuerdo a los grupos de la ACT - Noviembre 2015 a 15/agosto/2016. Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI - Bogotá Colombia.

Aunque aun no se están aplicando de forma estricta todas las especificaciones indicadas en la discriminación de los niveles, una división que se ha realizado de los pacientes atendidos indica que la mayoría hacen parte del nivel 3 y la minoría del nivel 1, lo cual podría estar explicado, entre otras cosas, porque aún se están interconsultando los pacientes en una fase avanzada de su condición.

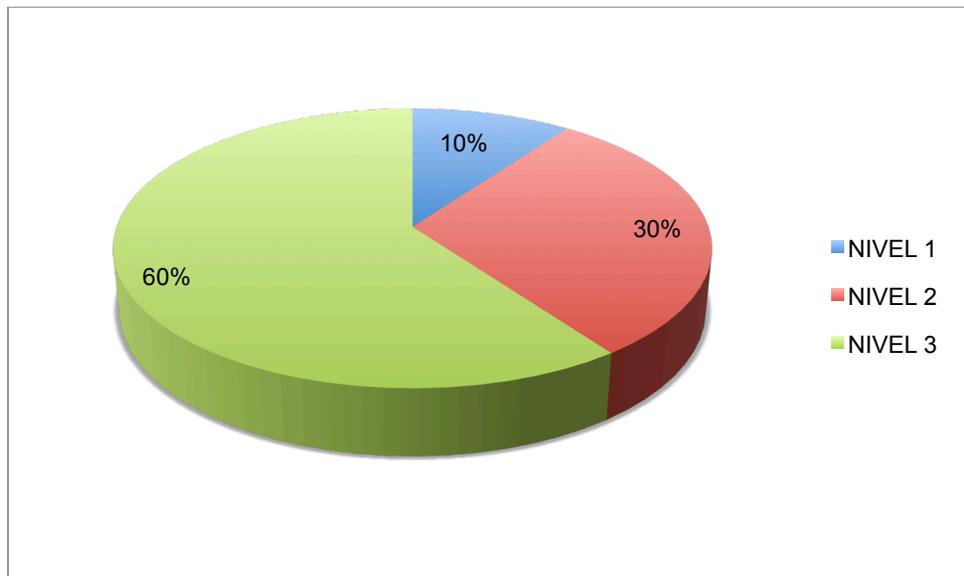


Gráfico 18 - Distribución de los pacientes atendidos por CPP, según los niveles planteados para el funcionamiento del ESH. Noviembre 2015 a 15/Agosto/2016. Cuidados Paliativos Pediátricos. Fundación HOMI - Bogotá Colombia

Finalmente, se han adoptado algunas guías de manejo de dolor y de enfoque y atención en cuidados paliativos, que reposan ya en el sistema de gestión de calidad del HOMI (intranet de la institución)(22–25). También se ha construido un folleto informativo para distribuir a la familia de los niños atendidos, luego del primer encuentro (ver anexo), y se está diseñando el folleto para distribuir entre el personal de salud (transformación cultural y desvanecimiento

progresivo de mitos y barreras para el acceso a los servicios de CPP).

Actualmente se encuentra finalizando la fase de estudio financiero, para luego presentarlo para aprobación por la dirección general, de acuerdo a esto, enfocar las estrategias comerciales, de acuerdo al portafolio de servicio y el modelo de funcionamiento presentado en un aparte previo.

7. CONCLUSIONES

- Se requiere de manera prioritaria la organización del recurso de cuidados paliativos pediátricos en la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia: 15 de cada 100 niños atendidos en el año 2015 requirieron de cuidados paliativos, y más de la mitad de los niños fallecidos durante ese mismo año fueron susceptibles de recibir intervenciones específicas por un grupo de CPP.
- En la Fundación HOMI se pretende instaurar un Equipo de Soporte Hospitalario (ESH) como recurso inicial de cuidados paliativos pediátricos, que abarque los ámbitos hospitalario y de consulta ambulatoria. De acuerdo al funcionamiento del equipo y los requerimientos progresivos de la institución, se prevé constituir una Unidad de Cuidados Paliativos, con atención domiciliaria y participación en formación e investigación.
- Hasta el momento las intervenciones de CPP se han procurado realizar con la participación de los 4 profesionales que deben integrar el equipo nuclear, aunque aún no se dispone de la conformación completa del equipo, con tiempo definidos y destinado para esta labor (al momento solo el pediatra es de dedicación exclusiva al equipo).
- Del trabajo realizado en el 2016, la mayoría de las intervenciones se han realizado en el ámbito de hospitalización, y la mayoría del nivel 3 de atención y complejidad. Una gran proporción hacen parte del grupo 1 y 4 de la ACT, con una importante cantidad del grupo 1 que pasa al grupo 3. Se pretende que haya un crecimiento progresivo en el ámbito ambulatorio, principalmente cuando se consolide el grupo pretendido.
- Una de las mayores dificultades presentadas hasta la fecha tienen que ver con el ámbito financiero, no tanto por el concepto de ahorro y mejor distribución de recursos, que es claro genera la implementación de un recurso de cuidados paliativos en la institución, sino por la necesidad de inversión, sobre todo en recurso humano, que implica la instauración del modelo presentado.
- Otra dificultad relevante tiene que ver con el concepto excluyente o de abandono que aún tienen muchos profesionales de la salud respecto a los objetivos de los cuidados paliativos. Es necesario insistir constantemente en la transformación cultural progresiva y en el entendimiento adecuado de los cuidados paliativos, su importancia

en la población infantil y sus familias, y de conceptos imprescindibles como la adaptación de medidas terapéuticas, entendida como proceso y no como momento puntual en la trayectoria de la condición de los niños con alguna condición limitante o amenazante de la vida.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013. 2013. 1-72 p.
2. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica - COLOMBIA. 2013. p. 99.
3. Fundación HOMI - Hospital de la Misericordia. Fundación Homi - Hospital de la Misericordia _ Pediatría _ Cáncer Infantil [Internet]. 2016. Disponible en: <http://fundacionhomi.org.co/>
4. DANE - Departamento Administrativo Nacional de Estadística - Cuadro 1. Defunciones por área donde ocurrió la defunción y sexo, según grupos de edad, total nacional. [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/defunciones/defun_2014/Cuadro1_mar31.xls
5. DANE - Departamento Administrativo Nacional de Estadística - Cuadro 4. Defunciones por grupos de edad y sexo, según departamento, municipio y área de residencia [Internet]. 2014. Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/poblacion/defunciones/defun_2014/Cuadro4_mar31.xls
6. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults Health and Care Partnerships Analysis. 2007;(May).
7. Congreso de la República de Colombia. Ley estatutaria No. 1751 Febrero 16 [Internet]. 2015. p. 13. Disponible en: http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley_1751_de_2015.pdf
8. Congreso de la República de Colombia. Ley 1733 - Consuelo Devis Saavedra [Internet]. 2014. p. 1-5. Disponible en: http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY_1733_DEL_08_DE_SEPTIEMBRE_DE_2014.pdf
9. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1477 - Unidades Funcionales para la Atención Integral de Cáncer del Adulto «UFCA» y Unidades de Atención de Cáncer Infantil «UACAI» [Internet]. Vol. 2016. Bogotá, Colombia: Ministerio de Salud y Protección Social; 2016. p. 1-30. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolucion_1477_de

2016.pdf#search=,resolucion 1477

10. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 1383 - Plan Decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021 [Internet]. Bogotá, Colombia: Ministerio de Salud y Protección Social; 2013. p. 1-64. Disponible en: <http://www.minsalud.gov.co/Normatividad/Resolución 1383 de 2013.pdf>
11. Ministerio de Salud y Protección Social. Circular No. 023 de 2016 - Derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos [Internet]. 2016. p. 5. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Circular 0023 de 2016.pdf
12. SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Vol. 0, Medicina Paliativa. 2012. 36 p.
13. European Association for Palliative Care. Impact: Estándares Para Cuidados Paliativos Pediátricos En Europa. Eur J Palliat Care. 2007;14(3):109-14.
14. SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Indicadores y Estandares de Calidad en Cuidados Paliativos [Internet]. 2006. Disponible en: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/j59.pdf>
15. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families A, Royal College of Paediatrics and Child Health R. A guide to the development of Children's Palliative Care Services [Internet]. 1997. Disponible en: http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/asset_library/Publications/G/Children's_Palliative_Care_Services.pdf
16. Universidad Internacional de La Rioja - UNIR. Pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos [6.1] [Internet]. 2015. UNIR - Universidad Internacional de La Rioja; 2015. p. 1-23. Disponible en: http://saludonline.unir.net/cursos/lecciones/ARCHIVOS_COMUNES/versiones_para_imprimir/mcuipa01/tema6.pdf
17. Universidad Internacional de La Rioja - UNIR. Identificación de pacientes: el punto de inflexión [7.1] [Internet]. UNIR - Universidad Internacional de La Rioja; 2016. p. 1-20. Disponible en: http://saludonline.unir.net/cursos/lecciones/lecc_mcuipa01PER1_1/documentos/tema7/ideasclave.html?virtualpage=0
18. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? Madrid, España; 2012.

19. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. Madrid, España; 2006. Disponible en: <http://www.euskadi.net/ejgvbiblioteca>
20. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Actualización 2010-2014. 2011. p. 1-72. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cuidadosPaliativos.htm>
21. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios - AEVAL. Evaluación de la estrategia de cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Agencia Estatal de Evaluación de las Políticas Públicas y la Calidad de los Servicios - AEVAL; 2010.
22. SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Secpal [Internet]. 2002;1-52. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
[http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER Y CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf](http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER_Y_CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf)
23. Huijter HA-S, Afshan G, Albertyn HJ, Bell RF. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Organ Mund la Salud [Internet]. 2012; Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S0004-05842013000200011&script=sci_arttext
24. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados paliativos: Guías para el manejo clínico. 2004;151.
25. Cacciavillano W. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Alcalde, AL et al.. Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2013. 153-251 p.

9. ANEXOS

9.1. FOLLETO PARA FAMILIARES

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS GUÍA PARA PADRES

Imagen: EN DISEÑO POR GRUPO DE COMUNICACIONES DEL HOSPITAL

FUNDACIÓN HOMI HOSPITAL DE LA MISERICORDIA

“Porque más que añadir años a la vida, hay que añadir vida a los años”

Una enfermedad grave puede producir síntomas dolorosos y muy molestos, que no siempre son fáciles de manejar. Pero hay métodos y cuidados especializados que pueden ayudar a su hijo y la familia a sentirse mejor: son los **CUIDADOS PALIATIVOS**. Su hijo los puede recibir al mismo tiempo que recibe el tratamiento para su enfermedad.



¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS (CP)?
Es el tratamiento integral de las molestias, síntomas y estrés, tanto físicos como emocionales y espirituales, de toda enfermedad grave que limita la vida o que la pone en riesgo. Su meta es prevenir y aliviar el sufrimiento del niño y MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA. Además, permiten mejorar la comunicación entre los miembros del equipo de atención (niño-familia y personal asistencial), optimizando la anticipación y planificación del mejor tratamiento para el niño. Recibirlos no depende de si la enfermedad es curable o no, aunque se intensifican cuando se agotan las opciones curativas. No reemplazan el tratamiento primario sino que lo complementan.

Los cuidados paliativos no buscan acortar ni prolongar la vida, sino mejorar su calidad

Una enfermedad grave puede producir síntomas dolorosos y muy molestos, que no siempre son fáciles de manejar. Pero hay métodos y cuidados especializados que pueden ayudar a su hijo y la familia a sentirse mejor: son los **CUIDADOS PALIATIVOS**. Su hijo los puede recibir al mismo tiempo que recibe el tratamiento para su enfermedad.

¿LOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SON SOLO PARA GENTE ANCIANA?
Como el objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviar todos los síntomas que se presenten por la enfermedad, incluido el dolor, son una parte fundamental del tratamiento de cualquier persona con una condición que ponga en riesgo su vida. Por lo tanto la edad **NO ES UNA LIMITANTE PARA RECIBIRLOS**: ancianos, adultos y niños tienen el mismo derecho, de acuerdo a sus necesidades.



¿RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS IMPLICA QUE EL NIÑO SE ESTÁ MURIENDO?
NO. Los CP deberían recibirse desde el diagnóstico de la enfermedad para prevenir y tratar de forma temprana síntomas incómodos como el dolor, la dificultad para respirar, las náuseas, la fatiga, el estreñimiento, la falta de hambre, los problemas para dormir y muchos otros, incluida la tristeza y la desesperanza. Estos síntomas no implican proximidad de la muerte. Los CP buscan ayudar al niño a sentirse lo más cómodo posible y mejorar su calidad de vida.

Los cuidados paliativos deberían recibirse desde el diagnóstico de la enfermedad

¿QUE VENTAJAS TIENE MI HIJO AL RECIBIR CUIDADOS PALIATIVOS?
Las enfermedades graves y sus tratamientos pueden provocar, tanto en el niño como en su familia, un gran cansancio, ansiedad y depresión.

Las investigaciones demuestran que los niños y familias que reciben cuidados paliativos de forma oportuna y adecuada, muestran una mejoría importante en:

- Alivio pronto y adecuado del dolor y otros síntomas.
- La comunicación con el equipo de salud.
- La coordinación de la atención con todos los profesionales que intervienen en su atención.
- El apoyo emocional para el niño y la familia.
- La calidad de vida y satisfacción de necesidades.
- Disminuir el tiempo de estancia en el hospital.
- Procurar permanecer el mayor tiempo posible en casa.
- Recuperar la motivación en hacer las cosas que agradan y alegran.

El alivio del dolor es uno de los objetivos más importantes de los cuidados paliativos

¿QUIENES BRINDAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS A MI NIÑO?
Los cuidados paliativos pediátricos no los componen un solo profesional. Son liderados por un **pediatra paliativista**, y un equipo completo compuesto por:

- Enfermera especializada en cuidados paliativos.
- Psicología y trabajo social.
- Nutricionista
- Consejero espiritual/religioso.
- Otros especialistas, de acuerdo a las necesidades del niño.

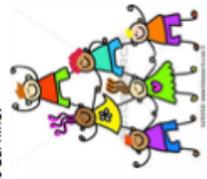


Gráfico 19 - Cara frontal folleto CPP para entrega a familiares

¿CÓMO SÉ SI MI HIJO NECESITA CUIDADOS PALIATIVOS?

NUNCA ES DEMASIADO TEMPRANO para empezar a recibir cuidados paliativos. Muchos niños que viven con enfermedades como el cáncer, cardiopatía, neumopatía, insuficiencia renal, SIDA o fibrosis quística, entre otras, padecen malestares físicos y emocionales a causa de su condición o del tratamiento que reciben para ésta.
El niño puede necesitar los cuidados paliativos si:
- Sufre dolor físico o emocional, u otros síntomas, a causa de la enfermedad.
- Estos síntomas no están controlados.
- El niño o la familia necesitan ayuda para entender su situación y coordinar su atención.



¿ES MALO QUE LE RECETEN MORFINA A MI NIÑO?

DE NINGUNA MANERA!!! Ninguna persona debería padecer dolor y menos los niños. La morfina es un medicamento suficientemente efectivo para controlar dolores intensos y rebeldes. Con un adecuado manejo del medicamento, como el que le podemos enseñar, NO CAUSA ADICCIÓN, no causa ahogo (al contrario lo alivia), no bajan las defensas ni interfiere con el tratamiento habitual de la enfermedad.

¿QUÉ LE PRODUCE LA MORFINA AL NIÑO?

Principalmente, *alivia y buen control del dolor*. Dando la dosis adecuada, los efectos secundarios más frecuentes son el estreñimiento, náuseas y un leve mareo, inicialmente. Estos síntomas van disminuyendo a medida que el organismo se adapta y hay métodos para controlarlos, sin necesidad de sentir dolor.

La morfina es un medicamento efectivo para controlar dolores intensos y rebeldes

Es importante que conozcan que la morfina y sus similares NUNCA deben dejarse de tomar repentinamente si se han tomado por dos semanas o más; es necesario hacer un descenso progresivo de la mano del médico tratante, para evitar síntomas de abstinencia.
No hay que esperar a que el dolor sea insoportable para iniciar la morfina. Es un medicamento accesible y disponible, por lo que ninguna persona debería tener limitaciones para su uso y acceso por temor o desconocimiento.



¿QUÉ MÁS PUEDE ESPERAR DE LA INTERVENCIÓN POR CUIDADOS PALIATIVOS PARA MI NIÑO?

Además de lo ya dicho, el abordaje de los cuidados paliativos busca lograr:
- **Congruencia con deseos y prioridades:** Las consultas e intervenciones de cuidados paliativos le ofrecen a ustedes como familia la oportunidad de reflexionar sobre sus objetivos. Se busca que la atención recibida se adapte a sus necesidades y valores actuales. Hablaremos ampliamente con ustedes para asegurarnos de que dirijan la atención en todo momento.
- **Atención en todas las áreas:** Buscamos ayudarle al niño y a ustedes a sentirse menos abrumados en cuestiones que van desde consideraciones prácticas hasta necesidades espirituales.

¿EN QUÉ LUGARES PUEDE RECIBIR EL NIÑO LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Es muy probable que el primer contacto con el grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos lo tengamos dentro del hospital o en la consulta ambulatoria. Cualquiera que haya sido el lugar del primer contacto, la idea es mantener la continuidad en el proceso de atención y comunicación, por lo que se procurará que todos los seguimientos se realicen con el mismo equipo de atención. También se procurará mantener un contacto continuo y sencillo para que se sientan más seguros del manejo de síntomas en el hogar.

Nunca es cierto que "ya no hay nada más que hacer". Al contrario, siempre hay mucho más por hacer

¿POR CUÁNTO TIEMPO PUEDE MI NIÑO RECIBIR LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Desde el diagnóstico de la enfermedad y durante toda la trayectoria de la misma, independiente de si se logra o no la curación. De hecho, se intensificarán si se agotan las estrategias curativas, puesto que nunca es cierto que "ya no hay nada más que hacer". Al contrario, SIEMPRE HAY MUCHO MÁS POR HACER. No se busca la imposición sino involucrar a la familia en el tratamiento, la deliberación y la toma de decisiones en torno a la condición del niño, brindando la orientación y la información oportunas y que la familia y el niño necesitan y solicitan.



NO SE SIENTAN SOLOS NI ABANDONADOS. LES ORIENTAMOS EN LAS DECISIONES

Los cuidados paliativos pediátricos también tienen como uno de sus principales tareas la orientación y el apoyo en la toma de decisiones. Cuando un niño tiene una enfermedad grave, que amenaza su vida o la limita, se presentan situaciones en las que es necesario reflexionar y decidir entre alternativas de tratamiento. Hay decisiones más sencillas y otras más complejas. En cualquiera que sea, el equipo será el apoyo fundamental para elegir la mejor de las opciones, de acuerdo al mejor interés del niño.



Los cuidados paliativos pediátricos ayudan a vivir mejor al niño

Pregunte por los cuidados paliativos pediátricos al médico tratante de su niño para recibir mayor información y orientación.

Nuestros contactos son:
Cel: (CELULAR DEL SERVICIO Y HORARIOS)
(Correo electrónico del servicio)

Gráfico 20 - Cara dorsal folleto CPP para entrega a familiares