Diplomatura en Gestión y Diseño de Edificios destinados a la Salud1

Arquitectura, Organización y Estructura

Directora: Arq. María Elvira Contreras
Coordinación Académica: Arq. José Turniansky

Organizan: Asociación Argentina de Arquitectura e Ingeniería Hospitalaria (AADAIH) Universidad del Gran Rosario (UGR)

Trabajo monográfico

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

"Dignificar el Final de la Vida"

Arq. Manfrida Maite Jesuana, Arq. Marini Valeria Susana,
Arq. Rearte María Valeria

2020

ÍNDICE:

Introducción

Capítulo 1: Los Cuidados Paliativos

1.1 Origen de los Cuidados Paliativos

1.2 Definición de Cuidados Paliativos

1.3 Tipos de pacientes: Características del paciente pediátrico

Capítulo 2: Contexto Nacional

2.1 Su desarrollo en Argentina

2.2 Políticas Sanitarias

2.3 Servicios de Cuidados Paliativos

Capítulo 3: Normativa Argentina, Asistencia y Estructura del Recurso Físico

3.1 Normativa Argentina

3.2 Asistencia y Recurso físico

3.3 Características de la cartera de servicios

3.4 Unidad Funcional Programa Médico Arquitectónico

3.5 El Programa Médico Arquitectónico (recurso físico requerido)

Capítulo 4: Arquitectura y Humanización

4.1 Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. Los derechos del niño hospitalizado

4.2 Relación entre la calidad del medio físico de los hospitales y el bienestar de los usuarios

4.3 Efecto de la Luz

4.4 El color

4.5 Ver la naturaleza

4.6 Ruido de los hospitales

4.7 Calidad simbólica

4.8 Jugar en el hospital

Capítulo 5: Referentes en Arquitectura

5.1 Nuevo centro de terapia con protones para el tratamiento contra el cáncer avanzado. Aarhus, Dinamarca. LINK Arkitektur.

5.2 Hospital de Niños Nemours / Stanley Beaman & Sears + Perkins and Will
5.3 CHOC (Children´s Hospital of Orange County), Orange, CA, USA**.** FKP Architects
5.4 Elizabeth Seton, Centro pediátrico, Yonkers, NY. Perkins Eastman Arquitectura
5.5 Reflexiones

Conclusión

Bibliografía

INTRODUCCIÓN

LA ARQUITECTURA Y SU ROL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos (CP) surgen con el propósito de ayudar al paciente (adultos y niños) ya sea en el transcurso de su enfermedad o en sus últimos momentos para lograr a través de una mirada integral y multidisciplinaria atender el conjunto de síntomas que generan sufrimiento, ya sean estos físicos o no físicos y apoyar emocional y espiritualmente a sus familiares para mejorar su calidad de vida.
Hay sufrimientos que son evitables pero para ello se requiere una identificación rápida, una evaluación y un tratamiento o alivio del dolor y de los restantes problemas físicos, psicosociales y espirituales.
Un hospital, para estar adecuado a los cuidados paliativos necesita que el foco de atención sea el paciente y no su enfermedad. El concepto de humanización entra en juego para ayudar en el cuidado del ser humano enfermo y en el mantenimiento de su salud entendida como el bienestar completo. Por lo tanto, la humanización es algo indispensable en los servicios destinados los cuidados paliativos, es necesaria una forma de fortalecer a la misma y poner en un lugar destacado al paciente, su situación y sus sentimientos.
Según el Censo del 2015, solo el 10% de las personas que necesitan de cuidados paliativos pudo acceder a ellos, y comenzamos a preguntarnos: en nuestros hospitales ¿existen espacios humanizados para cuidados paliativos? ¿Qué estrategias y recursos de diseño encontramos? ¿Cómo está organizado el recurso físico en nuestro país en esta área? Si bien los Cuidados paliativos están reconocidos por la OMS como un derecho humano las cifras indican otra cosa, ya que millones de personas en el mundo quedan excluidos de este servicio de salud. Pero un dato que llamo nuestra atención, más que ningún otro, fue que el 98% de los niños que necesitan cuidados paliativos viven en países de bajos y medianos recursos donde no pueden acceder a estos cuidados o donde los mismos son muy limitados. Los cuidados paliativos pediátricos son muy distintos a los de los adultos, ya que hay una amplia variedad de patologías y situaciones, la disponibilidad de fármacos es muy limitada lo que hace que los tratamientos sean más problemáticos y la familia cumple un rol muy importante por lo que es indispensable acompañar a las mismas durante el proceso de dolor y de duelo.
La fragilidad de la vida no sólo es física sino también psíquica y afecta la vulnerabilidad de estas familias y niños, y esta se encuentra más afectada cuando el medio físico que debe cuidarte no está preparado para ello. Si bien este tema puede ser muy amplio y

los cuidados paliativos se brindan a personas de todas las edades, decidimos enfocar nuestro trabajo monográfico en aquel sector que se encuentra en mayor desventaja y con menos recursos asignados que son los cuidados paliativos pediátricos. Es por ello que en este trabajo vamos a realizar una investigación sobre los recursos físicos necesarios para brindar atención en cuidados paliativos pediátricos, donde la humanización sea uno de los principales focos en el diseño de estos espacios ya que creemos que debemos enfocarnos en el paciente y su entorno para aliviar su dolor físico y psíquico.

"Tu importas porque eres tú, y eres tú hasta el final de tu vida". Cicely Saunders

Capítulo 1: LOS CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 Origen Histórico de los Cuidados Paliativos

Los orígenes de los cuidados paliativos datan de la segunda mitad del siglo XX, en los que las ideas de la doctora Cicely Saunders tuvieron mucha influencia ya que para mejorar el cuidado de los enfermos terminales se incluían los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Cicely Saunders tuvo impacto sobre muchas personas de distintos países que luego se convirtieron en pioneros de los cuidados paliativos en muchos lugares del mundo.

Los cuidados paliativos en la Argentina tienen las primeras iniciativas en 1982 cuando el doctor Roberto Wenk comienza a prestar cuidado domiciliario y luego la fundación Prager Bild forma los primeros profesionales. Unos años más tarde, en 1989 el Programa Pallium de Cuidados Paliativos de la fundación Mainetti inicia formación de profesionales y se realiza el primer convenio con universidad. Un año después se realiza el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa en San Nicolás. Los primeros equipos pioneros datan de la Ciudad de Buenos Aires, San Nicolás, Rosario y Córdoba. En 1994 se funda informalmente la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP) y se consolidan equipos a niveles hospitalarios. Para este momento ya había 2000 profesionales que trabajaban a tiempo completo en diversas provincias de la Argentina y se inicia la internación específica de Cuidados Paliativos. Se firma un convenio de colaboración entre el Ministerio de Salud y la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos y se redactan las Normas de Organización y Funcionamiento de los Cuidados Paliativos. Para el año 2011 se hace una revisión de las Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos, convenios con la Administración Nacional de Medicamentos, Alimentos y Tecnología Médica (ANMAT) y el Instituto del Cáncer (INC) para lograr accesibilidad a opioides en todo el país. Se incluyen preparados orales de morfina y oxicodona en los hospitales públicos de todo el país y se inicia un programa de formación para farmacéuticos hospitalarios de todo el país.

En el año 2012 se sanciona la Ley Nacional 26742, en donde se modifican algunos incisos sobre la Ley que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud, la Ley dicta lo siguiente:

Modificase la Ley N° 26.529 que estableció los derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la Salud.

Sanción: 09/05/2012; Promulgada de Hecho: 24/05/2012; Boletín Oficial 24/05/2012.

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

Artículo 1º.- Modificase el inciso e) del artículo 2° de la Ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.

En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significarán la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Art. 2º.- Modificase el artículo 5° de la Ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera: Artículo 5º: Definición. Entiéndase por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

a) Su estado de salud;

b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;

c) Los beneficios esperados del procedimiento;

d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;

e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;

f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;

g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;

h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Art. 3º.- Modificase el artículo 6° de la Ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6º: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Art. 4º.- Incorpórese en el artículo 7° de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

Art. 5º.- Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: Revocabilidad. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Art. 6º.- Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud.

Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

Art. 7º.- Incorpórese como artículo 11 bis de la Ley 26.529 -Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud- el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

En el año 2012 también se crea el primer programa de Cuidados Paliativos para los afiliados de la Obra Social de la Provincia de Buenos Aires (IOMA) que beneficia a 1000 pacientes oncológicos.

Por último en el año 2013, Naciones Unidas hace referencia a los Cuidados Paliativos informando que el 83% de la población mundial carece de adecuado tratamiento para el dolor moderado o severo y puso énfasis en los Cuidados Paliativos Pediátricos ya que los niños y jóvenes tienen derecho a recibir el cuidado físico, social, psicosocial y espiritual para asegurar su desarrollo y promover la mejorar calidad de vida posible y como mencionábamos cuando introducíamos el tema de Cuidados Paliativos pediátricos el 98% de los niños que necesitan de estos cuidados viven en países de ingresos bajos o medianos que no están preparados para brindar este tipo de cuidados o no cuentan con los recursos necesarios.

1.2 Definición de Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos suelen entenderse como el momento donde “ya no hay nada que hacer”, “nada que curar”. Pero son dos cosas distintas curar y cuidar, ya que cuidar implica prevenir y el cuidado está asociado a actitudes de compasión y empatía.
Según la OMS, los cuidados paliativos son un modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas de pronóstico letal y la de sus familias, por medio de la prevención y el control de sufrimiento con la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales.
En sus principales características podemos destacar:

- Proporcionar control del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan adelantar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y existenciales de la atención del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia en su adaptación durante la enfermedad del paciente y el período de duelo.
- Utilizan el trabajo en equipo para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias durante el duelo.
- Aumentan la calidad de la vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.

La atención que se debe brindar en cuidados paliativos debe ser en red, contemplando la APS, coordinando los centros ambulatorios y el hospital de agudos. Si bien en los últimos años en Argentina la evolución de los cuidados paliativos fue significativa se estima que sólo los reciben el 1 y el 5% de los pacientes que los necesitan. La disponibilidad y la accesibilidad a estos recursos es limitada lo que lleva a un sufrimiento innecesario.

1.3 Tipos de pacientes: características del paciente pediátrico

Estas enfermedades afectan a adultos y niños que podrían verse beneficiados con los cuidados paliativos:
Adultos: Cáncer, ACV, Alzheimer, demencias, enfermedad pulmonar obstructiva crónica y en sema, esclerosis lateral, esclerosis múltiple, insuficiencia cardíaca, renal o

hepática irreversible, VIH/sida.

Niños: Algunas enfermedades del hígado, riñón y corazón, cáncer óseo, cáncer del SNC, defectos de nacimiento, distrofia muscular, espina bífida, fibrosis quística, leucemia, linfoma, parálisis cerebral.

En los estadios avanzados, los pacientes están expuestos por un tiempo variable (días, meses, a veces años) al sufrimiento con deterioro clínico progresivo sostenido y/o alternado con crisis.

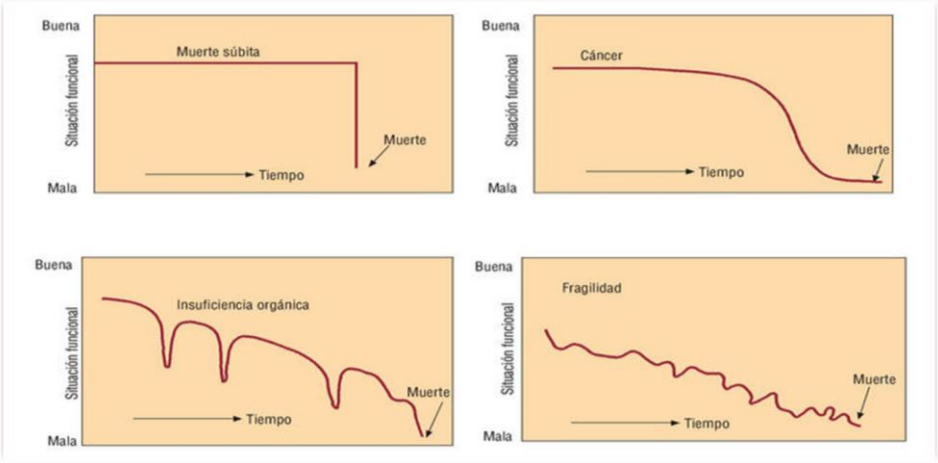
Características del paciente pediátrico:

-El número de pacientes es significativamente más pequeño en comparación con la población adulta.

-Constituyen un grupo heterogéneo con una amplia gama de enfermedades que limitan la vida y afectan a: fetos, bebes, niños y adolescentes presentando trayectorias inciertas de enfermedad.
-Las diferentes etapas de desarrollo físico, cognitivo y emocional influirán sobre las formas de cuidado a lo largo de la trayectoria de enfermedad
- Los pacientes irán desarrollando un aumento en su participación sobre la toma de decisiones y modificarán la función de cuidado de la familia.
- Existe un mayor riesgo de duelo complicado y prolongado en las familias, Incluyendo a los hermanos.

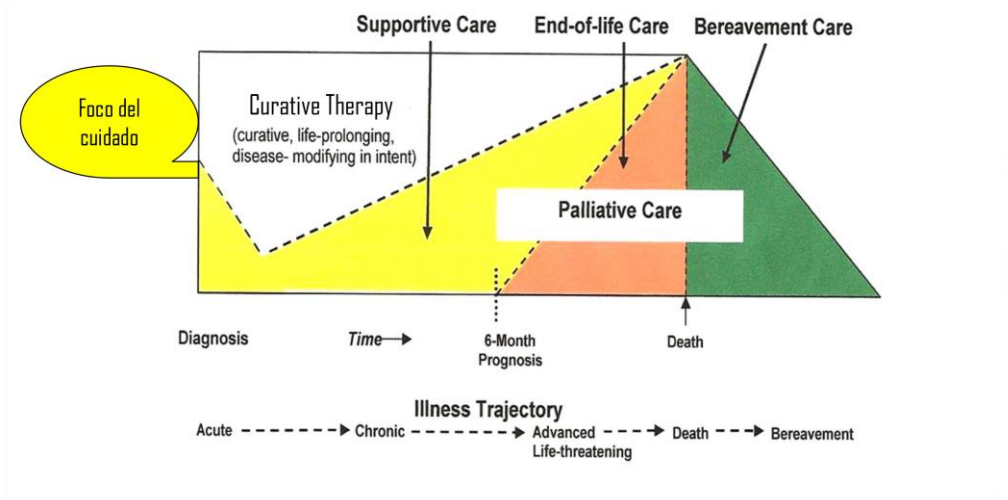
El tipo de paciente se ve condicionado por la trayectoria que determina su enfermedad

Trayectoria de enfermedad



INC Instituto Nacional del Cáncer — Ministerio de Salud Presidencia de la Nación

Intervenciones



INC Instituto Nacional del Cáncer — Ministerio de Salud Presidencia de la Nación

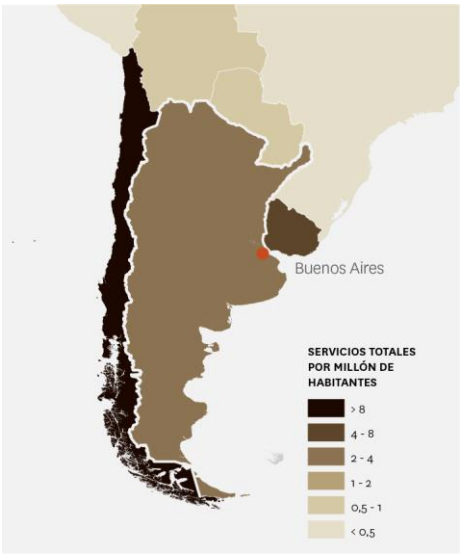
Según su condición se puede clasificar al paciente en 3 tipos:

-INTERNACIÓN
-AMBULATORIO
-DOMICILIARIO

En este trabajo vamos a estudiar los espacios necesarios y posibles dentro de del área de internación y asistencia ambulatoria.

Capítulo 2:
CONTEXTO NACIONAL

El origen de los Cuidados Paliativos en Argentina se remonta a 1982, cuando Roberto Wenk comenzó a prestar cuidado domiciliario. En 1985 surgió la Fundación Prager Bild. En ese mismo año se creó el Programa Argentino de Medicina Paliativa, luego llamado Programa Fundación FEMEBA, y la Liga Argentina de la Lucha contra el Cáncer (LALCEC) en San Nicolás. A esto siguió en 1989 el Programa Pallium de Cuidados Paliativos.

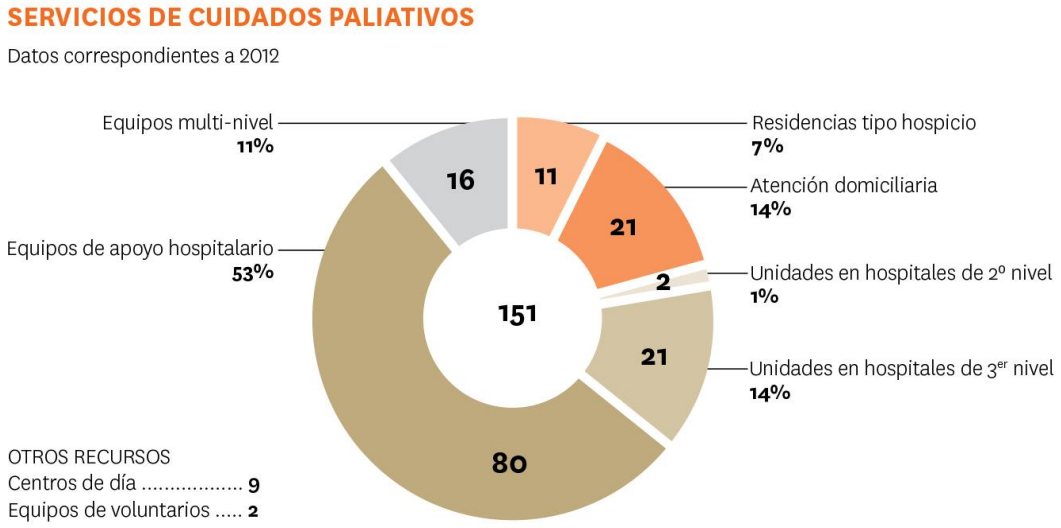


(Página 48, Atlas de los Cuidados paliativos en Latinoamérica.
Edición cartográfica 2013.)

2.1 Su desarrollo en Argentina

Los Cuidados Paliativos han recibido reconocimiento legal en Argentina, a través de normativas de diferente rango. Tanto la Resolución N° 643/00 del Ministerio de Salud de la Nación, la Resolución N° 201/02 que establece el Plan Médico Obligatorio y las Resoluciones N° 587/10 y N° 1253/E/16 que crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos, ambas también del Ministerio de Salud de la Nación, se ocupan expresamente de los Cuidados Paliativos como un tratamiento médico reconocido y aceptado; asimismo, la reciente modificación a la Ley de Derechos de los Pacientes, a través de la Ley 26742 (conocida popularmente como de «Muerte Digna») que en sus arts. 2 y 5 expresamente contemplan como un tratamiento de rigor a los Cuidados Paliativos; y la incorporación de esta misma previsión en el art. 59 del Código Civil y Comercial de la Nación.

Integración al Sistema de Salud



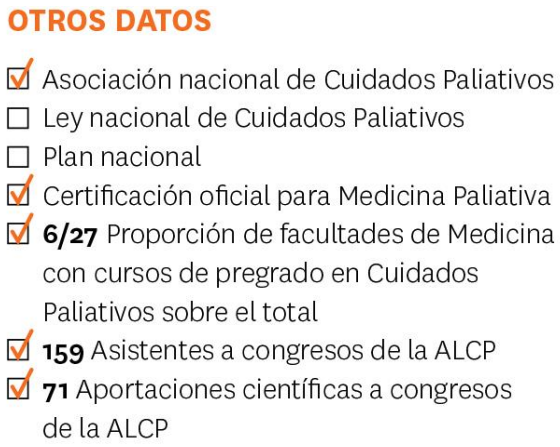
(Página 48, Atlas de los Cuidados paliativos en Latinoamérica. Edición cartográfica 2013.)

Los Cuidados Paliativos no están integrados en la red socio sanitaria nacional. Se calcula que menos del 10% de la población con cáncer avanzado accede a Cuidados Paliativos. (Página 16, Atlas.)

Recursos Gubernamentales

Cuidados Paliativos no están incluidos en el presupuesto nacional de salud y por lo tanto no tiene fondos para su desarrollo como componente del cuidado en los programas nacionales. Existe un creciente número de hospitales y de Obras Sociales, que destinan fondos para servicios de Cuidados Paliativos (por ejemplo, en Neuquén, Córdoba, Rosario, Mendoza, Buenos Aires, Tucumán, La Plata, Mar del Plata, etc.). También existe un aumento de nombramientos en Cuidados Paliativos en hospitales municipales, provinciales y nacionales y una mejor provisión de medicamentos opioides. La investigación en Cuidados Paliativos no tiene un presupuesto asignado. Sin embargo, el Instituto Nacional del Cáncer otorgó subsidios para la investigación en Cuidados Paliativos. Además, se otorgan becas gubernamentales de formación clínica de profesionales y/o para capacitación en investigación (Carillo Oñativia del Ministerio de Salud de la Nación; Instituto Nacional del Cáncer) y subsidios. El Hospital Udaondo fue seleccionado por el Instituto Nacional del Cáncer con la máxima puntuación para un subsidio de investigación clínica (UDS 450 000) durante 2012-2014.

2.2 Políticas Sanitarias



(Página 48, Atlas de los Cuidados paliativos en Latinoamérica. Edición cartográfica 2013.)

Lo que podemos encontrar dentro de las Políticas Sanitarias en nuestro país sobre este tema son el Programa Nacional de Cuidados Paliativos y el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer.
Ambos Programas buscan la atención holística de pacientes oncológicos así como los cuidados del final de la vida de una persona.
"La Coordinación de Cuidados Paliativos se propone:
-Promover la atención continua e integrada de todos los pacientes oncológicos a lo largo de su enfermedad poniendo especial énfasis en prevenir el sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias.
-Lograr que el alivio del dolor y el acceso a la medicación opioide sea una realidad efectiva para todos los pacientes del país, eliminando las barreras de accesibilidad para estos medicamentos."

(*https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/programa-paliativos)*
Un punto importante dentro de estos programas es la escala que abarca, bien como dice su titulo "Nacional" busca la posibilidad de acceder a una atención en todas las etapas de una enfermedad en todos los rincones de nuestro país.
"Los objetivos principales del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer son:

- Mejorar la sobrevida global de los pacientes.
- Garantizar equidad en el acceso de tratamiento de calidad en todo el país.

- Mejorar la calidad de vida.
- Aumentar las posibilidades de que los niños puedan atenderse en sus localidades de origen durante la mayor parte del tratamiento." *(https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/el-inc/procuinca*)

Otro punto importante que destaca la mirada con la que hay que estudiar y construir la red de atención de los cuidados paliativos es con puntos de vistas multidisciplinarios. Nuestro camino de Vida comprende un rango muy amplio de condicionantes desde físicas hasta psíquicas por este motivo comprender para un paciente terminal el fin de la misma sin dudas se logra desde un abordaje integral.
"los cuidados paliativos requieren la conformación de equipos multidisciplinarios (integrados por médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales), cuya labor esté basada en la garantía de derechos humanos esenciales: el alivio del dolor y del sufrimiento y la dignidad de las personas. Dentro de los Valores del programa: Trabajo en equipo y lazos con los sectores: la complejidad que supone una atención integrada y continua de personas con enfermedades que amenazan su vida, requiere de un trabajo interdisciplinario y del mismo modo, un programa público de cuidados paliativos oncológicos ha de fomentar y establecer colaboraciones con miembros de otros organismos interesados como sociedades médicas, ONGs, instituciones académicas, instituciones dedicadas a la investigación, financiadores, representantes de la seguridad social, etc." (https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/programa-paliativos)

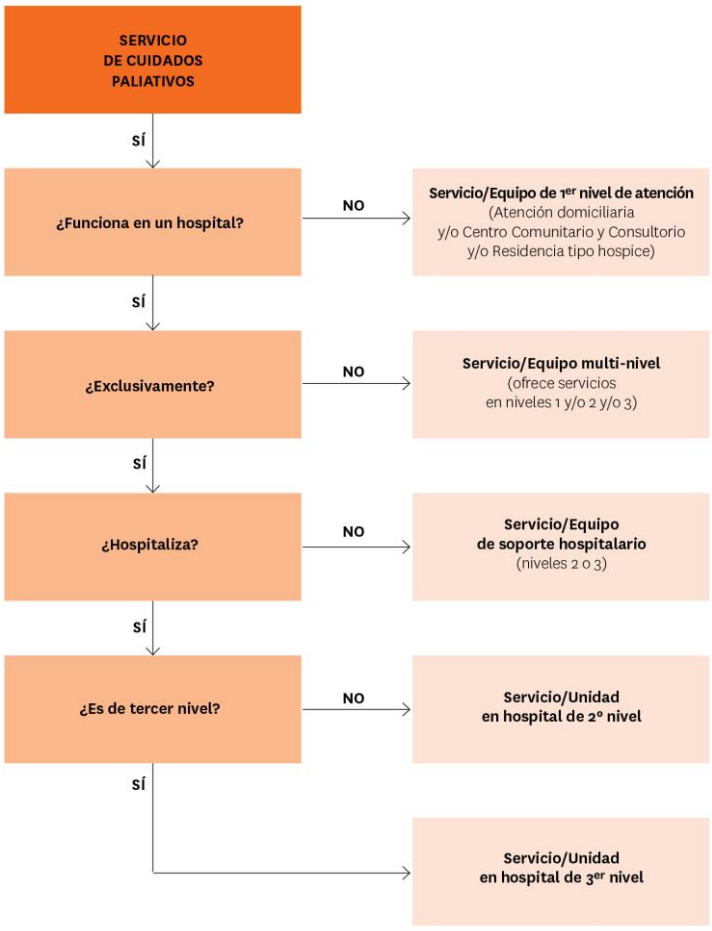
Actualmente Argentina se encuentra esperando un dictamen positivo de la "LEY NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS". El 15 de octubre de 2020 el Senado de la Nación aprobó por unanimidad y envió a la Cámara de Diputados, un proyecto de ley que asegure el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos, tanto en el ámbito público como privado y de la seguridad social, así como el acompañamiento de sus familias.
Se busca así desarrollar un plan de atención interdisciplinaria atendiendo necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padezcan enfermedades terminales o limitantes para la vida.
Se promueve el acceso a tratamiento farmacológicos como no farmacológicos disponibles con evidencia científica para la atención paliativa, formar profesionales y mantener tareas de educación continua e investigación en cuidados paliativos.
Este proyecto de Ley Nacional define como cuidados paliativos a un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familiares que se enfrentan a los problemas

asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problema.
El senador bonaerense, Lic. Gustavo Traverso, presentó un proyecto de Ley sobre Cuidados Paliativos, un programa que funcionaría bajo la órbita del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires definiendo los cuidados paliativos como aquellas atenciones y cuidados dirigidos a personas con enfermedades avanzadas y a sus familias, cuando la expectativa de médica ya no es la curación.
Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los pacientes, proporcionando una atención integral brindada por equipos de trabajo interdisciplinario, conformados por profesionales de la medicina, psicología, enfermería y el trabajo social, entre otros, para poder brindar una asistencia integral al paciente y su familia.
Sobre esto el senador Traverso, autor del proyecto y presidente de la Comisión de Salud en la cámara alta bonaerense, expresó "ya desde el año 90´la Organización Mundial de La Salud resaltaba la importancia de los cuidados paliativos en pacientes en pacientes con Enfermedades Avanzadas para la Vida, reduciendo el dolor y mejorando sustancialmente la calidad de vida de los pacientes mediante tratamientos integrales"
Es importante desde el Estado generar las condiciones propicias para garantizarle al paciente su bienestar y el de su familia dentro de lo que está transitando. Además el legislador expresó, "una asistencia paliativa temprana reduce las hospitalizaciones innecesarias y sobrecarga del uso de los servicios de salud, reduciendo así los costos por día para el sistema de salud y para la sociedad"
Dentro de unos encuentros promovidos por la Red de Derechos y Decisiones en el final de la vida del Conicet, donde se debatió sobre la Ley Nacional, el Dr. Mario Fiad, médico, presidente de la Comisión de Salud del Honorable Senado de la Nación y Senador Nacional representando a la provincia de Jujuy por la Unión Cívica Radical, realizó una presentación del proyecto de Ley de Cuidados Palitativos, del cual es autor, y sostuvo que: "Hoy en Argentina solamente el 10% de los pacientes que requieren cuidados paliativos pueden acceder a ellos. Este proyecto tiene media sanción y por supuesto hoy está en Diputados. Fue aprobado por unanimidad en el Senado y esperamos que se pueda hacer operativo este derecho humano fundamental para el paciente y la familia". (*https://aamycp.com.ar/2020/11/13/se-espera-dictamen-positivo-en-diputados-de-la-ley-de-cuidados-paliativos-tras-encuentro-del-conicet/)*



2.3 Servicios de Cuidados Paliativos

Figura 3. Diagrama de flujo para la clasificación de los servicios de Cuidados Paliativos.



(Página 67, Atlas de los Cuidados paliativos en Latinoamérica. Edición cartográfica 2013.)

El Recurso físico no está distribuido de forma equitativa, lo que significa que varias provincias no cuentan con Hospitales o centros para cuidados Paliativos Pediátricos. Esto trae aparejado que los niños y las familias viajen a las provincias más cercanas en búsqueda de tratamientos, originando diversas problemáticas difíciles de afrontar como: el desarraigo; cuando los tratamientos son largos, la situación financiera de cada familia, que tiene que costear gastos de traslado, alimentos, alojamiento, medicamentos y lodo lo necesario para afrontar los tratamientos. En la mayoría de los casos los niños son acompañados por uno de sus padres, lo que produce que el niño afronte su recuperación sin su entorno familiar, situación q no es recomendable para el proceso de recuperación.

1-Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. J.P. Garrahan (Buenos Aires)

2-Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez (Buenos Aires)

3-Hospital General de Niños Pedro Elizalde (Buenos Aires)

4-Hospital de Agudos Prof. Dr. Alejandro Posadas (Gran Buenos Aires)

5-Hospital Materno Infantil San Isidro (Gran Buenos Aires)

6-Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil Don V. Tetamanti (Provincia de Buenos Aires)

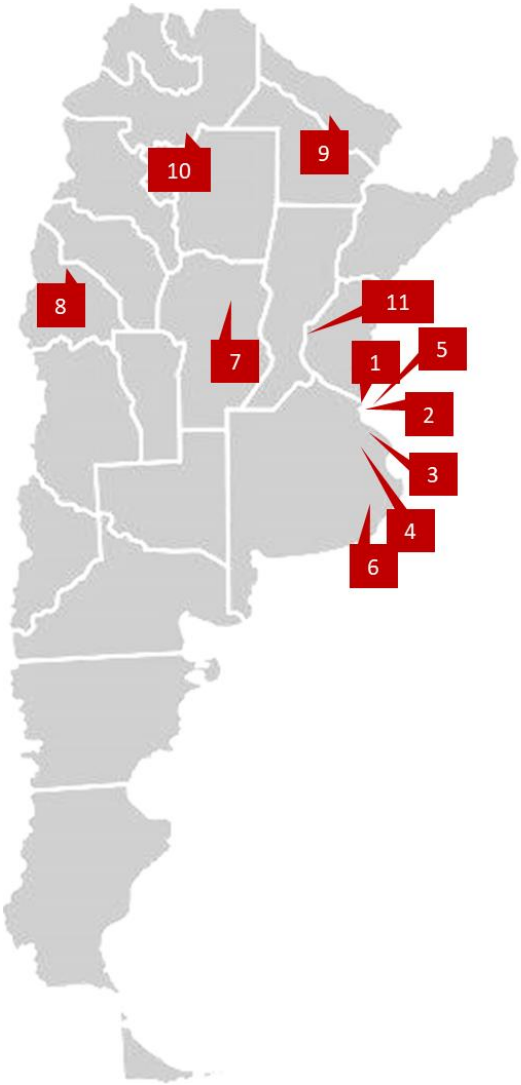
7-Hospital de Niños de la Santísima Trinidad (Provincia de Córdoba)

8-Hospital Dr. Guillermo Rawson (Provincia de San Juan)

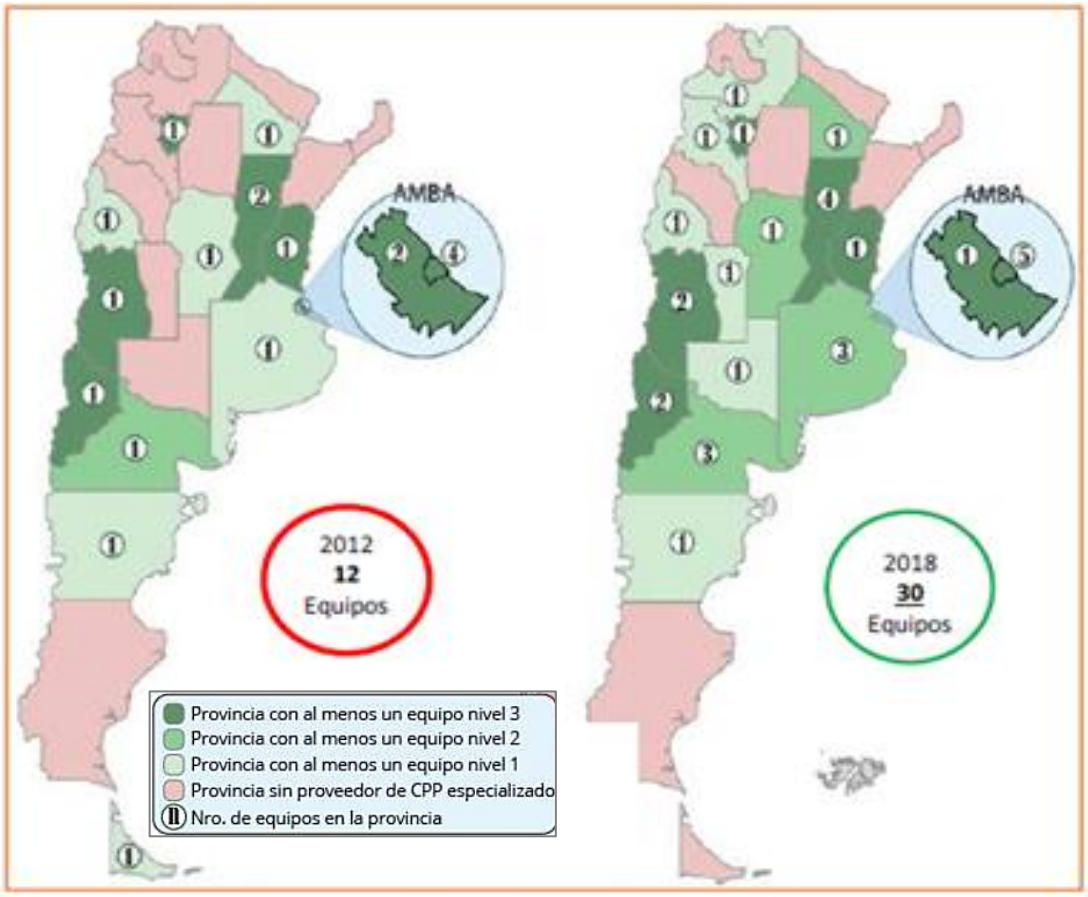
9-Hospital Pediátrico Dr. A. L. Castellán (Provincia del Chaco)

10-Hospital del Niño Jesús (Provincia de Tucumán)

11-Hospital de Niños San Roque (Provincia Entre Ríos)



Fuente: *Elaboración propia*



NIVEL 3
Al menos un médico y al menos un ENF / PSI / TS, ambos con nivel de especialista CPP; al menos dos profesionales con dedicación exclusiva, uno de ellos médico (Equipo consolidado)

NIVEL 2
Al menos un médico y al menos un ENF / PSI / TS, ambos con, como mínimo, formación especializada en CPP (Equipo básico)

NIVEL 1
Al menos un médico con formación especiallzada o especialista que articula con otros profesionales (no especializados) para proveer CPP (Equipo funcional



Del total de **2531** pacientes que se atendieron en el 2017,

11 % Se atendieron en equipos de **Nivel 1**,

5 % Se atendieron en equipos de **Nivel 2**,

83 % Se atendieron en equipos de **Nivel 3**.

Fuente: 39° Congreso de Pediatría, Educar en prevención hacia una vida plena Sociedad

Capítulo 3:

Normativa Argentina, Asistencia, y Estructura Del Recurso Físico

3.1. Normativa Argentina

Ministerio de Salud SERVICIOS DE SALUD - Resolución 643/2000 con actualización Resolución 934/2001

El Ministerio de Salud de la Nación desarrolla el PROGRAMA NACIONAL DE GARANTÍA DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN MÉDICA, en el cual se agrupan acciones avaladas y aprobadas, destinadas para **asegurar la calidad de las prestaciones**, con el objetivo de afirmar el acceso de todos los habitantes de la Nación a los Servicios de Salud, con carácter promocional, preventivo, asistencial y de rehabilitación público estatal, no estatal o privados; con énfasis en el primer nivel de atención.

El PROGRAMA NACIONAL DE GARANTÍA DE CALIDAD DE LA ATENCIÓN MÉDICA Elabora Guías de Diagnóstico, tratamientos y NORMAS DE ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO DE LOS SERVICIOS DE SALUD, a través de la DIRECCIÓN DE PROGRAMAS Y SERVICIOS DE ATENCIÓN. Haciendo hincapié en nuestro tema monográfico, la elaboración de la NORMA DE ORGANIZACIN Y FUNCIONAMIENTO EN CUIDADOS PALIATIVOS tuvo la colaboración de;

- LA ASOCIACIÓN ARGENTINA DE ONCOLOGÍA CLÍNICA
- FEDERACIÓN ARGENTINA DE ASOCIACIONES DE ANESTESIOLOGÍA;
- ASOCIACIÓN ARGENTINA DE MEDICINA Y CUIDADOS PALIATIVOS
- FEDERACIÓN ARGENTINA DE ENFERMERÍA
- ACADEMIA NACIONAL DE MEDICINA
- ASOCIACIÓN MÉDICA ARGENTINA
- SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
- ASOCIACIÓN DE PSICÓLOGOS DE BUENOS AIRES
- ORGANIZACIONES NO GUBERNAMENTALES (PALLIUM).

Para analizar características, funciones específicas y demás, que tiene el recurso físico en el ámbito de Cuidados Paliativos, la Normativa define esta Área Asistencial como una UNIDAD DE TRATAMIENTO, para controlar síntomas y aliviar el sufrimiento de los pacientes, integrando a sus familiares y entorno, con un enfoque interdisciplinario, a través de acciones de las siguientes áreas: Médica, Enfermería, Psicología, Terapia Ocupacional, Trabajo social, kinesiología, etc. Para tal fin categoriza, el ingreso de los pacientes, en distintos niveles de atención en función de las necesidades de la UNIDAD DE TRATAMIENTO. Estos Niveles tienen límites máximos de atención, y datan sobre el grado de sufrimiento de los pacientes y de la calidad de vida según su complejidad patológica, contemplan el dinamismo de su enfermedad y su entorno familiar.

Niveles de Atención y Recurso Físico

Cada nivel de atención categoriza al paciente en su patología y específica las funciones de las áreas funcionales que intervienen, analizaremos las necesidades contemplando el recurso físico que utiliza, en función de cada área interviniente. (Paso previo para el armado de programa médico arquitectónico)

NIVEL 1:

NIVEL I - Pacientes con enfermedad avanzada, progresiva, incurable y mortal a corto o mediano plazo con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y /o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	**INTERPRETACIÓN DEL RECURSO FISICO:AREA MEDICA / ENFERMERIA/PSICOLOGÍA/TRABAJO SOCIAL/RECURSOS HUMANOS**
A-Promoción de bienestar y calidad de vida del paciente, su familia entorno. B-Detección de necesidades y de la Unidad de Tratamiento. C-Control de síntomas físicos que alteren la calidad de vida y prevención de complicaciones y/o efectos secundarios de los tratamientos D-Intervenciones educacionales y terapéuticas en las áreas psicológica y social. Disponibilidad de ámbitos y sistemas de acompañamiento y apoyo espiritual. E- Prevención de duelo patológico.	 
FUNCIONES COMUNES A LAS DISTINTAS ÁREAS A-Evaluar grado de sufrimiento y necesidades físicas físico, psíquico, social y espiritual del paciente y familia. B-Tratamientos y Valoraciones resultados en las distintas áreas para aliviar el sufrimiento. C- Capacitar a la unidad de tratamiento. D-Detectar indicadores de riesgo de duelo patológico. E-Coordinar los cuidados entre el equipo interdisciplinario. F-Brindar educación a la comunidad sobre la enfermedad, muerte y el duelo. Prevenir la claudicación familiar	
ACTIVIDADES COMUNES A LAS DISTINTAS ÁREAS: A-Evaluación clínica del grado de sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual. B-Registro de necesidades y prioridades de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. C-Intervenciones terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas destinadas a aliviar el sufrimiento. D-Coordinación de los cuidados entre el equipo interdisciplinario. E-Reuniones y entrevistas con la unidad de tratamiento Detección de factores de duelo patológico durante entrevistas diagnósticas o de seguimiento. G-Utilización de parámetros clínicos e instrumentos de evaluación para monitorear el resultado de las terapias.	 

Fuente : *Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados paliativos- Resolución 934/2001*

Gráficos : http://nursingexercise.com/icu-nurse-duties-responsibilities

https://www.brightstarcare.com/home-care/child-care/pediatric-home-health

https://www.brightstarcare.com/home-care/child-care/pediatric-home-healthhttps://eresmama.com/los-ninos-cuidados-paliativos

RESURSO FÍSICO NIVEL I	EQUIPAMIENTO:	EQUIPAMIENTO PARA ATENCIÓN DOMICILIARIA
Institucional • con internación • Consultorios externos • Hospital de Día. **Institucional** • sin internación • Consultorios Externos • Hospital de Día. **No Institucional:** consultorio de cualquier profesional del equipo funcional. **Domicilio del paciente.**	Cama, camilla, silla o sillón adaptados a las necesidades físicas de los pacientes	cama ortopédica silla de ruedas, aspirador colchones antiescaras: silla sanitaria, etc.
Los espacios deben asegurar y mantener la privacidad del paciente		

Fuente: *Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados paliativos- Resolución 934/2001*

NIVEL 2:

NIVEL 2 pacientes en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel1.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INTERPRETACIÓN DEL RECURSO FISICO:AREA MEDICA / ENFERMERIA/PSICOLOGÍA/TRABAJO SOCIAL/RECURSOS HUMANOS
A las de nivel 1 se agregan: A-Resolución de las urgencias y emergencias de interconsulta y/o derivación a este nivel desde el nivel 1. B- Espacios de comunicación para el paciente, la familia y el equipo relacionados con la etapa final de la vida (últimos días o últimas horas). C-Disponibilidad de recursos para la adaptación de conflictos psico-sociales de mayor complejidad. D-Prevención del síndrome de desgaste profesional. E-Seguimiento de duelo y asistencia de duelo patológico. F-Promoción de cuidados en domicilio. G-Promoción de condiciones para posibilitar el fallecimiento en domicilio cuando la Unidad de Tratamiento así lo requiera.	
FUNCIONES COMUNES A TODO EL EQUIPO:	
A las de nivel 1 se agregan: A-Elaborar y/o utilizar material de capacitación para la Unidad de Tratamiento. B-Estrategias para resolver las urgencias y emergencias como criterios de interconsulta y/o derivación a este nivel desde el nivel 1. C-Trabajar en forma interdisciplinaria en la toma de decisiones de situaciones clínicas dilemáticas. D-Realizar reuniones familiares y/o multifamiliares de apoyo E-Realizar seguimiento de evaluación telefónico. F-Realizar actividades preventivas de síndrome de desgaste profesional. G-Realizar evaluación de resultados y de costos y calidad de atención.	
ACTIVIDADES COMUNES A TODO EL EQUIPO:	
A-Elaborar y/o utilizar material de capacitación Unidad de Tratamiento. B-Resolver las urgencias y emergencias como criterios de interconsulta y/o derivación a este nivel desde el nivel 1. C-Trabajar en forma interdisciplinaria en la toma de decisiones. D-Realizar reuniones familiares y/o multifamiliares de esclarecimiento y apoyo emocional. E- seguimiento de evaluación telefónico. F-Realizar actividades preventivas de síndrome de desgaste profesional. G-Realizar evaluación de calidad de atención.	

Fuente: *Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados paliativos- Resolución 934/2001*

Gráficos: https://www.brightstarcare.com/home-care/child-care/pediatric-home-healthhttps://eresmama.com/los-ninos-cuidados-paliativos

https://childrens-spaces.com/es/divertidos-estilos-y-temas-de-decoracion-para-consultorios-y-salas-de-espera-pediatricos/

RESURSO FÍSICO NIVEL 2	Equipamiento:	Equipamiento para atención domiciliaria
Institucional • con internación +un área específica identificable para C.P. y espacio privado para reuniones de equipo y familias. • Camas disponibles en su institución o en una institución de apoyo. • Consultorios externos • Hospital de Día. **Institucional** • sin internación • Consultorios Externos • Hospital de Día. **No Institucional:** consultorio de cualquier profesional del equipo funcional. **Domicilio del paciente.**	Cama, camilla, silla o sillón adaptados a las necesidades físicas de los pacientes Garantizar la comunicación eficaz en forma de red con otros servicios interconsultas. base de datos. Dispositivos de infusión intermitente o continua de fármacos. Oxímetro de pulso es	cama ortopédica silla de ruedas, aspirador colchones antiescaras: silla sanitaria, etc.
Los espacios deben asegurar y mantener la privacidad del paciente		

Fuente

Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados paliativos- Resolución 934/2001

NIVEL 3:

NIVEL 3 Se trata de pacientes en etapa paliativa con problemas médicos, psicológicos, sociales o espirituales de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1 ni 2.	
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	**INTERPRETACIÓN DEL RECURSO FISICO:AREA MEDICA/ENFERMERÍA/PSICOLOGÍA TRABAJO SOCIAL/REC HUMANOS**
A los del nivel 1 y 2 se agregan: A-Disponibilidad de un equipo interdisciplinario que garantice la atención de pacientes, familia y/o entorno significativo con sufrimiento máximo. B-Programas asistenciales de máxima complejidad en C.P. adaptados a las necesidades, mayor disponibilidad de recursos humanos, procedimientos invasivos. C-Promoción de internaciones del paciente para recuperación familiar en caso de claudicación inminente o instalada. C-Actividades de capacitación interna y externa. D-Trabajos de investigación en las diferentes áreas. Disponibilidad de interconsulta de otros niveles y otras especialidades.	 
FUNCIONES/ ACTIVIDADES COMUNES A LAS DISTINTAS ÁREAS	
A los del nivel 1 y 2 se agregan: Brindar tratamientos que no estén disponibles o accesibles en los niveles 1 y 2 Brindar servicios de interconsulta a otros niveles de C.P. y/u otras especialidades. Responder consultas, capacitar y promover recomendaciones sobre aspectos éticos en el final de la vida. Brindar asesoramiento en Cuidados Paliativos a organizaciones socio-sanitarias gubernamentales y no gubernamentales. Realizar acciones de capacitación y docencia incidental y sistematizada, interna y externa en Cuidados Paliativos. Desarrollar protocolos de investigación científica en las distintas áreas. Realizar evaluación de calidad de atención.	

Fuente: *Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados paliativos- Resolución 934/2001*

Gráficos: https://www.brightstarcare.com/home-care/child-care/pediatric-home-healthhttps://eresmama.com/los-ninos-cuidados-paliativos

https://childrens-spaces.com/es/divertidos-estilos-y-temas-de-decoracion-para-consultorios-y-salas-de-espera-pediatricos/

RESURSO FÍSICO NIVEL 3	Equipamiento:	Equipamiento para atención domiciliaria
• Domicilio del paciente • Áreas de una institución con internación, que cuenta con consultorios externos • Hospitales de día y servicios de internación. • La planta física puede incluir 2 subniveles: • • Subnivel 1. • **Área específica identificable para C.P**. • Camas asignadas o capacidad para internar pacientes en distintas salas y seguirlos en conjunto con el equipo. • Subnivel 2. • **Estructura específica con unidad de internación propia.** Espacio para permanencia de familias, con baño y cocina. Sala de reunión. Consultorio propio.	Cama, camilla, silla o sillón adaptados a las necesidades físicas de los pacientes Garantizar la comunicación eficaz en forma de red con otros servicios interconsultas. base de datos. Dispositivos de infusión intermitente o continua de fármacos. Subnivel 2 debe tener confort parecido al del domicilio. Para actividades de docencia e investigación elementos de soporte audiovisuales	cama ortopédica silla de ruedas, aspirador colchones antiescaras silla sanitaria, etc. dispositivos de infusión continua e intermitente
Las características de la planta física son de enorme importancia para el bienestar de la unidad de tratamiento: se busca un ambiente cálido con más parecido a un hogar que a una unidad de hospitalización clásica		

Fuente Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados paliativos- Resolución 934/2001

Análisis: la Normativa no describe el recurso físico específico del paciente, si bien los espacios o recursos físico, que describe brevemente, están destinada para su atención y tratamientos no presentan alguna descripción que incluya realizar un tipo de ARQUITECTURA PARA EL PACIENTE, con la creación de espacios que ayuden al proceso de recuperación, consideramos que la normativa contempla espacios con funciones y actividades para las áreas médicas, enfermería, psicólogos, etc., sin considerar q el paciente es un actor más, que forma parte del equipo y de la unidad funcional. Consideramos que tendría que contemplar y hacer hincapié en conceptos Humanización, flexibilidad, accesibilidad, e incorporar la organización y funcionamiento en pacientes pediátricos de forma exclusiva.

3.2 Asistencia y Recurso Físico

La atención de cuidados paliativos es multidisciplinaria y se aplica mediante diferentes modalidades o niveles de asistencia. La cartera de servicios para Cuidados paliativos, dependiendo el estado del paciente, debe incluir asistencia específica en camas de hospitalización. La hospitalización es una modalidad de atención que permite valoraciones, cuidados, vigilancia y tratamiento de forma continua las 24 horas del día durante todos los días del año. La cartera de servicios, como vimos en la normativa **(ref. 3.1),** generalmente incluye: Interconsulta, Hospitalización de Día,

Hospitalización de media o larga estancias y Consulta Externa. Además debe tener disponible apoyo diversos servicios y unidades asistenciales.

Las diferencias entre los CP pediátricos y de adultos consisten **(ref. figura 1)** en enfocar la unidad de atención en el niño y su familia, definiéndola como aquella que proporciona confort físico, psicológico, espiritual y social al niño, sin tener en cuenta las relaciones "genéticas". Los pacientes y sus familias deben disponer de una completa gama de recursos clínicos y educacionales. El formato de estos recursos debe ser apropiado a la edad, la capacidad cognitiva y educativa y el contexto cultural.

(Figura 1 diferencias entre los CP pediátricos y de adultos)



Fuente: imágenes extraídas de la red de internet

https://www3.gobiernodecanarias.org

https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/pacientes-neurologicos

https://eresmama.com/los-ninos-cuidados-paliativos

3.3 Características de la cartera de servicios:

Consulta Externa, en pacientes con Cuidados Paliativos, es un recurso destinada a la atención de pacientes clínicamente inestables, con aceptable capacidad funcional, referidos desde el ámbito de la atención primaria: ofrece el apoyo en el control sintomatológico en pacientes en fases menos avanzadas de enfermedad con: prácticas de estudios y diagnósticos de rápida resolución; seguimiento de altas para; seguimiento de la respuesta terapéutica; estabilización y controles frecuentes en pacientes en situación poco estable, con posibilidad de ingreso a Hospitalización. Debe estar coordinada con los servicios que habitualmente atienden al paciente cuando es requerido por los servicios correspondientes.

Hospital De Día: Los servicios especializados de cuidados paliativos deben ofertar la ejecución de exploraciones o tratamientos en pacientes que no requieren ingreso hospitalario (por ejemplo, la administración de tratamientos parenterales, transfusiones y exploraciones diagnósticas y terapéuticas invasivas) con la modalidad asistencial de hospitalización de día **(ref. figura 2).** La hospitalización de día , corresponde con la característica de médico polivalente o contar con varios puestos de hospitalización de día integrados , bajo la dependencia funcional y jerárquica del responsable de la Unidad de Cuidados Paliativos y físicamente ubicados en el mismo entorno que la consulta externa, condicionadas por su área de influencia, así como por condicionantes estructurales y organizativos, como la modalidad de gestión del hospital, en especial en relación con los recursos humanos.

(Figura 2 Hospital de Día Polivalente Hospital Garrahan)



Fuente sitio web oficial Hospital Garrahan **Hospital de Día Polivalente**

Hospitalización: La modalidad de hospitalización atiende a pacientes que precisan valoración, cuidados, vigilancia y tratamiento de forma continuada las 24 horas del día, 365 días al año, debe garantizar la privacidad y confort para pacientes y familiares o cuidadores (ref. figura 3), promover un ambiente físico de trabajo satisfactorio para el equipo de CP y personal auxiliar, y generar un ambiente acogedor para otros profesionales y voluntarios.

Figura 3. Casa Garrahan Chaco, casa de apoyo para familias que acuden Hospital Pediátrico de Chaco



Fuente sitio web oficial Hospital Pediátrico de Chaco

Unidad de Cuidados Paliativos en Hospitales De Agudos

La UCP de agudos puede ser esencial para algunos pacientes con enfermedad avanzada y terminal, disponen entre un mínimo de 8-12 camas a un máximo de alrededor de 24 camas. Con estancias media corta, atienden a pacientes de máxima complejidad e inestabilidad de problemas físicos; con fases muy avanzadas y terminal de su enfermedad o con gran sintomatología; proveen precisión diagnóstica, monitorización y tratamiento intensivo. Cuentan con el apoyo de servicios precisos para el tratamiento de síntomas complejos, unidad de tratamiento del dolor, dotado de un equipo altamente especializado y multidisciplinar, orientadas a la investigación y con un elevado nivel docente.

Disponen, además, de diferentes tratamientos intervencionistas complejos que contribuyen de forma notable al control de síntomas, mejorando la calidad de vida al paciente. Deben proporcionar un entorno hospitalario altamente tecnificado, con tratamientos farmacológicos y valoración de diferentes especialistas. El manejo de pacientes con cáncer u otras enfermedades con necesidades complejas de atención paliativa requiere de profesionales con formación avanzada en cuidados paliativos. La alta complejidad de los casos más agudos, de pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal, requieren de medios físicos y de soporte diagnóstico que solo existente en un hospital de agudos, y que pueden garantizar la atención integral de máxima calidad y del nivel, acorde a las necesidades del paciente paliativo.

Unidad de Cuidados Paliativos Media / Larga Estancia

La UCP de media / larga estancia, tiende a tener 20-30 camas, proporciona un programa integral, personalizado y flexible a los pacientes, pudiendo facilitar un ambiente físico e instalaciones más próximas al entorno familiar y social de los pacientes, y acorde su situación clínica. Cuando la UCP de media / larga estancia se sitúa en el entorno del hospital de agudos dispone de la proximidad a especialistas como: Anestesistas, Cirujanos, Medicina Interna, Pediatras y otras especialidades médicas; y cuenta con servicios de apoyo clínicos: diagnóstico por imagen, farmacia, laboratorio; y no clínicos, consejo espiritual, fisioterapia, terapia ocupacional y trabajo social.

Recurso Físico	tipo de atención	requisitos estructurales	protocolos	profesionales que intervienen
Consulta	atención a pacientes clínicamente inestables estudios diagnósticos rápida resolución seguimiento de altas precoces	local específico de consulta Dotación informática. informes Clínicos. diagnóstico con las escalas funcionales	proceso asistencial integrado para el manejo de la atención continuada de pacientes	médico enfermero personal auxiliar y de apoyo médico/a de la ucp
Hospital De Día	procedimientos específicos transfusiones de hemoderivados paracentesis evacuadoras toracentesis evacuadora curaciones especializadas	médico polivalente puestos de hospitalización de día integrados en la ucp	plan de cuidados estándar protocolos para procedimientos específicos transfusiones de Infusiones i.v. paracentesis toracocentesis. Valoración y alta.	farmacéutico/a banco de sangre otros especialistas enfermera auxiliar de enfermería auxiliar administrativo otro personal de apoyo

Fuente: Unidad de Cuidados Paliativos, Estandartes y Recomendaciones, Informes, Estudios e Investigación, Ministerio de Sanidad y Política Social, España 2009.

Recurso Físico	Tipo de atención	Requisitos estructurales	protocolos	Profesionales que intervienen
Hospitalización Convencional	cuidados y monitorización continuados	habitaciones camas de hospitalización de agudos o de media / larga estancia asignadas a la ucp	Identificación del paciente. Planificación del alta. Planes de cuidados. Sesiones multidisciplinares protocolos para procedimientos de técnicas intervencionistas informe de alta informe de continuidad de cuidados	Personal médico de la ucp Personal de enfermería de enfermera de enlace o gestora de casos y/o trabajador social personal de otros servicios y unidades como unidad de tratamiento del dolor

Fuente: Unidad de Cuidados Paliativos, Estándares y Recomendaciones, Informes, Estudios e Investigación, Ministerio de Sanidad y Política Social, España 2009.

3.4 Unidad Funcional

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS: es de una unidad de hospitalización específica, destinada a prestar cuidados paliativos con una formación avanzada e interdisciplinar en sus profesionales. La unidad específica puede ubicarse en hospitales de agudos o de tipo socio sanitario, su organización ofrece atención multidisciplinaria mediante un amplio espectro de modalidades, incluye según su nivel de complejidad, o niveles de riesgo del paciente (ref. punto 3) la hospitalización en camas específicas, para Cuidados Paliativos, y debe cumplir requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad.

El diseño del plan terapéutico y diseño arquitectónico deben estar centrados en el paciente y su familia, basado en el análisis de sus necesidades y apoyado en garantizar el acceso al recurso y servicio La UCP debe estar integrada en una red de CP y facilitar un programa continuado de servicios para los pacientes y sus familias/cuidador, desde el diagnóstico hasta el fallecimiento y garantizar de esta manera la continuidad de la atención entre el domicilio, la asistencia sanitaria aguda, los cuidados paliativos y los recursos de media-larga estancia.

Relación de la UCP con otras unidades y servicios

La UCP debe tener acceso a una cartera de servicios para la familia y cuidador, con el objetivo de mejorar su calidad de vida basándose en la evaluación de sus necesidades, demandas y deseos. En caso de que la UCP no disponga del completo rango de profesionales y/o servicios de apoyo, debe establecer convenios formales que permitan a los pacientes el acceso a los proveedores de estos servicios, puede estar integrada y trabajar en conjunto con otras unidades de atención especializada hospitalaria, como pueden ser: servicios de especialidades médicas, oncología, anestesiología, unidad de tratamiento del dolor, pediatría, etc. Además de trabajar conjuntamente con los servicios de apoyo; Psicología para la asistencia al duelo, Rehabilitación; Servicios sociales, y apoyo espiritual.

Servicio de Especialidades Médicas en cuidados paliativos	Servicios de Psiquiatría
Servicio de Pediatría	Servicios de Trabajo Social para paciente y cuidador /familia
Servicio Nutrición	Servicios de Información
Servicio de Farmacia	Servicio de Terapia Ocupacional
Servicio de Fisioterapia	• Terapias Creativas • Músico Terapia • Arte terapia
Unidad de tratamiento del dolor	
Servicios de asistencia sanitaria aguda	
Servicios de urgencias	Apoyo en el duelo
Servicios de ambulancia / transporte	Asistencia espiritual
Servicios de Psicología	Servicio de voluntariado comunitario

Fuente: Unidad de Cuidados Paliativos, Estandartes y Recomendaciones, Informes, Estudios e Investigación, Ministerio de Sanidad y Política Social, España 2009.

Es importante destacar la tarea del Trabajador Social en el plan de atención de Cuidado Paliativos Pediátricos, porque brindan y coordinan los recursos sanitarios, socio sanitario y la continuidad de cuidados en la Unidad y proporcionan las condiciones

adecuadas para el alta del paciente, prestando servicios de Teleasistencia en conjunto con los servicios de especialidades médicas. El apoyo del servicio de Trabajo social es fundamental, por que evalúa las necesidades del paciente y el entorno familiar, pudiendo ser desde las más básicas, como el aseo del paciente, hasta más complejas como manutención y alojamiento en el caso de internación domiciliaria o ambulatoria. Además proporcionan readaptación al entorno comunitario con: talleres de animación sociocultural (ref. figura 4), capacitación en autonomía personal y rehabilitación psicosocial.

Figura 4



Fuente: sitio web oficial Hospital Posadas (Gran Buenos Aires) –Hospital Santísima Trinidad (Córdoba)

3.5 El Programa Médico Arquitectónico (Recurso Físico Requerido)

El cálculo recomendado de camas de CP por población varía entre los distintos países, en los países occidentales desarrollados de un ratio en torno a las 50 a 80 camas por millón de habitantes, teniendo en cuenta el aumento progresivo de pacientes hospitalizaciones, Se estima que un 40% de estas camas debe estar localizado en **Unidades de hospitalización autónoma incluida en un Hospital de Agudos** y, ubicando el 60% de camas restantes para una **Unidad de hospitalización de media y larga estancia**.

Ejemplo: Área de Salud De 250.000 Habitantes:
(8 CAMAS / 100.000) * 250.000 HABITANTES = 20 CAMAS DE UCP.
▪ 40% En Hospital De Agudos: 1 Unidad De 8 Camas De UPC de Agudos
▪ 60% En Centro De Media / Larga Estancia: 1 Unidad De 12 Camas De UPC De Media Estancia.

Para dimensionar la unidad funcional, referidos al cálculo descripto, es necesario conocer y contemplar ciertos aspectos o parámetros, que definirán el programa funcional y la estructura organizativa. Para tal fin se consideran: aspectos demográficos y sociales (datos censales); el territorio, accesibilidad, ubicación, condicionantes físicos y naturales; los recursos físicos sanitarios existentes, contemplando características y actividad de otros hospitales con atención a pacientes crónicos. Además de las características y tipo de pacientes, considerando el plan de atención específica.

Aspectos a tener en cuenta para dimensionar una unidad de Cuidados Paliativos, en Hospitales de Agudos

Población y territorio	Aspectos demográficos y sociales del área de influencia, accesibilidad.
Recursos asistenciales existentes	Análisis de la oferta, características y actividades de los Hospitales de agudos de media y larga estancia y otros recursos de atención de pacientes crónicos.
Actividad	Funcionamiento, proceso asistencial, formas de acceso de los pacientes, relaciones funcionales de la unidad con el resto de los servicios/unidades.
Usuarios	Análisis del usuario, contempla necesidades, edad, patologías y entorno familiar.
Cálculo de Recurso Humano	Personal Médico, enfermería, Técnico asistencial, Personal de Apoyo Psicológico, Social Terapéutico, etc.
Cálculo de equipamiento Biomédico y mobiliario.	Contempla el equipamiento biomédico de las especialidades Médicas y Servicio apoyo Contempla el mobiliario de las especialidades Médicas y Servicio apoyo
Plan funcional	Proyecta las características organizativas y tipológica de la Unidad, en función de la oferta, demanda y viabilidad del presupuesto, teniendo en cuanta el impacto en el recurso humano, y en la actividad Institucional.

Fuente: Unidad de Cuidados Paliativos, Estandartes y Recomendaciones, Informes, Estudios e Investigación, Ministerio de Sanidad y Política Social, España 2009.

Programa Médico Arquitectónico

El niño y la familia, deben ser incluidos en el proceso de identificación de las necesidades y prioridades de atención,para dimensionar la Unidad de Servicio.

Los padres son fundamentales en el bienestar del niño, y deberían estar presentes e implicados en todos los aspectos del cuidado de sus hijos, que deben ser adecuados a la edad y deseos del niño.

El equipo sanitario y el entornoasistencial deben satisfacer las necesidades de niños de diferentes edades, fases de desarrollo, capacidades cognitivas y comunicativas.

Proponemos a continuación un programa médico arquitectónico contemplando las necesidades del paciente pediátrico y del recurso humano del servicio.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITAL DE AGUDOS (12 camas)					
AREAS	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
ACCESO Y VESTIBULO	Ingreso Hall	30	1	30	Espacio diáfano, asociado a la circulación externa del Hospital
	Despacho información	12	1	12	Para información de familiares. Con conexiones informáticas ytelefónicas.
	sala de bienvenida	30	1	30	Para familiares y acompañantes de los pacientes ingresados. Conexiones telefónicas y música ambiental. Máquinas de bebidas y comida fría. Fuente de agua fría.
	Sanitarios públicos	8	2	16	Servicios higiénicos para visitas y Acompañantes. Con lavabo y Ducha e inodoro.
	Sanitario adaptado	5	1	5	Servicios higiénicos para visitas y pacientes, adaptados para personas con discapacidad. Con lavabo e inodoro.
	Total zona acceso y vestíbulo			93	

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITAL DE AGUDOS (12 camas)					
AREAS	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
CONTROL DE ENFERMERÍA Y APOYOS	Sala de control de enfermería	18	1	18	Mostrador de atención y organización de la unidad. Espacio para controles y comunicaciones; sistema de transportes; carro de paradas.
	Sala de trabajo de personal	12	1	12	Asociado al mostrador de recepción y control.
	Estar personal	12	1	12	Incluye un oficio refrigerio de 2 m2.
	Oficio limpio	10	1	10	Preparación y custodia de medicamentos
	Despacho de supervisión	12	1	12	Organización de la unidad.
	Total zona de control de enfermería			68	

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITAL DE AGUDOS (12 camas)					
AREAS	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
APOYOS GENERALES	Oficio de comidas	12	1	12	Llagada de carros y oficio de comidas para la preparación de bebidas para los pacientes.
	Núcleo de circulación vertical y pleno técnico	18	1	18	Espacio asociado al núcleo vertical de ascensores de servicios y suministros del centro sanitario.
	Sillas de ruedas	4	1	4	Espacio abierto para sillas de ruedas.
	Office sucio y clasificación de residuos	6	1	6	Vertedero, lavabo y equipo de desinfección de cuñas. Espacio para contenedores segregados de residuos de la unidad.
	Office de limpieza	4	1	4	Almacén de material y equipos de limpieza. Lavabo de material.
	Depósito de ropa blanca	6	1	6	Almacén de textil de la unidad, ropa de cama, ambos, cofias, etc
	Depósito de elementos asistenciales	10	1	10	Almacén de material grande (portazgueros y otros).
	Depósitos de equipos	10	1	10	Equipos para movilización de enfermos, camas camillas, sillas de ruedas, etc
	Total zona de apoyos generales			**70**	

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITAL DE AGUDOS (12 camas)					
AREAS	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
PERSONAL	Sala de trabajo Medico	20	1	20	Con capacidad para 6 personas
	Sala Polivalente	30	1	30	Con capacidad para 12 personas
	Office refrigerio personal	4	1	4	Asociado a sala Polivalente
	Sanitarios Personal	6	2	12	Servicios higiénicos Con l ducha inodoro y lavabo
	Total zona de control de enfermería	68			
	Total Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos			**591**	

La unidad de Hospitalización de cuidados Paliativos de media/larga estancia presenta: en las áreas de **Ingreso y Hall; control de enfermería; apoyos generales y persona**l, idénticas dependencias de locales, superficies, cantidades. A excepción del área para **PACIENTES Y FAMILIARES** que incorpora una **Sala De Estar Comedor y Formación De Cuidadores** y en los **locales para el acompañante** no lo incluye en la habitación de pacientes, proporcionándole su propio espacio. Y contempla cantidades y superficies que duplican a las requeridas de los Hospitales de agudos, por su mayor cantidad de camas y estancias.

UNIDAD DE HOSPITALIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS EN HOSPITALES DE MEDIA/LARGA ESTANCIA **(12-24 camas)**					
AREAS	Local	Superficie útil	nº	S. Útil total	Observaciones: características funcionales y técnicas
*PACIENTES Y FAMILIARES	Habitación de paciente	20	12	240	Habitación de uso individual con espacio para la estancia y continuada y descanso de acompañante. Conexiones informáticas y telefónicas. Tomas de oxígeno y vacío.
	Aseo en habitación	5	12	60	Sin barreras. Dotado con ducha, inodoro y lavabo
	Espacio para acompañante	6	12	72	Espacio para el descanso y estadía del acompañante
	Sala de estar, comedor y formación para cuidadores	24	1	24	Espacio polivalente para la atención de cuidadores
	Total zona de pacientes y familiares			396	

Capítulo 4: ARQUITECTURA Y HUMANIZACIÓN

4.1 Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos

Como lo demuestran las cifras y cierta sensibilización en nuestra sociedad es cada vez es mayor la demanda de los cuidados paliativos. Las personas que padecen enfermedades graves se encuentran enfrentándose, además de diversos desafíos físicos, con la ausencia y/o insuficiencia de los dispositivos estatales de cobertura. Es muy importante el rol del sistema de salud público, ya que es necesario diseñar una red integral de atención en cuidados paliativos, con el fin de garantizar el cuidado que supone debe ser brindado a cualquier persona que padezca una enfermedad terminal, y establecer la responsabilidad del Estados como proveedor de medios que garanticen el acceso universal dentro de todo el sistema de salud existente.
¿Cuándo hablamos de derechos humanos dentro de los cuidados paliativos? ¿Derecho a qué…?
Atravesar el camino final de la vida de manera consciente representa ante los profesionales, los pacientes y las familias un gran desafío. Para el equipo de salud presenta la imposibilidad de no poder curar un enfermo y para el enfermo y su familia una palabra a la que todos preferimos no hacer mención: “La muerte”, que nos enfrenta con nuestra propia existencialidad y nos recuerda que la vida, en su expresión meramente biológica, es absolutamente finita: la muerte es un hecho que, más tarde o temprano, acontecerá a cada uno de nosotros. La mayor parte de las ocasiones solamente podremos dilatarlo mas no evitarlo.
No existe un mundo sin muerte: «Al día siguiente no murió nadie. El hecho, por absolutamente contrario a las normas de la vida, causó en los espíritus una perturbación enorme, efecto a todas luces justificado. Basta recordar que no existe noticia en los cuarenta volúmenes de la historia universal, ni siquiera un caso para muestra, de que alguna vez haya ocurrido un fenómeno semejante, que pasara un día completo, con todas sus pródigas veinticuatro horas, contadas entre diurnas y nocturnas, matutinas y vespertinas, sin que se produjera un fallecimiento por enfermedad, una caída mortal, un suicidio conducido hasta el final, nada de nada, como la palabra nada» (Saramago José. «Las intermitencias de la muerte». *Biblioteca José Saramago. Buenos Aires. Alfaguara. 2012.)*
En todos esos casos en que la muerte sea un hecho seguro y sanar ya no sea una opción, entra el factor tiempo para resinificarlo todo. Todos los involucrados luchan contra esta incertidumbre: ¿Cómo?, ¿Cuándo?

Durante este trayecto los profesionales son responsables que deben, en su área de incumbencia, guiar a los enfermos y sus familias. Así es fundamental que dentro de las diferentes disciplinas el enfoque sea el mismo: utilizar las herramientas que tenemos a disposición para garantizarle al paciente un digno cuidado y su mejor calidad de vida. "La tecnología resulta anómica, pero el hombre es un ser circunstanciado y biográfico, un sujeto moral social que -aún en la enfermedad- conserva su característica distintiva: su dignidad. Es esa dignidad la que reclama y exige que al enfermo se le devuelva su humanidad, puesta en entredicho por el proceso patológico que sufre." *(Pagina 4. Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. Primera Parte. Ciruzzi, M. - Selandari, J. - Tripodoro,V.16-ago-2019)*

Ya nombramos dos palabras importantes: muerte y dignidad. Aparece el concepto de muerte digna. "La muerte es un hecho, el evento final del proceso de vivir. No es digna ni indigna. Pasa. Sucede. El concepto de digno o indigno se predica y caracteriza al proceso de vivir y al proceso de morir. Pero, además, el concepto de dignidad -amén de ser polisémico- nos introduce en valoraciones netamente subjetivas, así como la misma noción de calidad de vida. Digno e indigno, en este sentido, no es un concepto apriorístico que se aplica acríticamente a toda situación, sino que su contenido y significado es dado por el propio individuo en su particular circunstancia vital, única e intransferible*." (Pagina 5. Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. Primera Parte.Ciruzzi,M.-Selandari,J.-Tripodoro,V.16-ago-2019)*.

Son las acciones en este proceso final de la vida las que dan sentido a los cuidados paliativos: Paliar el olor, confortar al enfermo y su familia, acompañarlos en el tránsito a la muerte son medidas altamente valiosas para el paciente y su familia, contribuyendo a disminuir la angustia que tal situación produce en todos los actores. A su vez, los pacientes además de, en su mayoría, intentar prolongar su vida y evitar el sufrimiento, buscan tener contacto con otras personas. Prepondera en esta circunstancia el afecto y las relaciones personales. "Nuestro sistema centrado en la tecnología médica ha fracasado en satisfacer estas necesidades, y el costo de este fracaso se mide más allá de un puñado de pesos. La cuestión más difícil que enfrentamos en este sentido no es cómo cubrir los gastos del sistema, sino cómo podemos construir un sistema asistencial que realmente ayude a los pacientes murientes a alcanzar aquello que es más importante para ellos al final de sus vidas" *(Ciruzzi M.S.- «Los dilemas al final de la vida: el paradigma bioético frente al paradigma penal». En Derecho Penal. Año 1 Nº 2. Aborto. Muerte Digna. Infanticidio. InfoJus. Sistema Argentino de Información Jurídica. Editorial Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación. Septiembre 2012.).*

El rol que debe encarar todo el equipo interdisciplinario es el de darle al paciente el espacio para reencontrar con su proprio ser y con sus afectos. En cuanto al recurso físico se prepondera la internación domiciliaria para que el enfermo este en un entorno familiar y con la presencia afectiva necesaria manteniendo, dentro de lo posible, su cotidianidad. Cuando el paciente se encuentre en el edificio de salud, ya sea ambulatorio o internación, es nuestro deber hacer que la muerte sea un proceso vital otorgándole a través del entorno adecuado el valor a esa experiencia trascendental. El paciente es un fin en sí mismo que merece consideración y respeto a su ser, como afirma la UNESCO "El derecho a ser hombre".



Todos merecemos, de parte del Estado o los particulares, un trato digno, aún más, durante la enfermedad y en el final de nuestra vida.
Vistos de esta manera, los cuidados paliativos dejan de ser una rama más del arte de curar, para transformarse en una opción real de tratamiento al final de la vida, un derecho humano básico que sintetiza el derecho a la salud, el derecho a la vida y el derecho a una muerte con dignidad.
"Reconocer a los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos significa dotarlos de dos características esenciales: su exigibilidad, es decir, la punibilidad de aquellos actos que los desconozcan y/u omitan: y su universalidad, su predicamento respecto de todas las personas, sin importar sus condiciones individuales. Permite que el Estado se transforme en el principal «obligado» y garante no ya solo del derecho a la salud, considerado restrictivamente como «ausencia de enfermedad», sino como ese completo estado de bienestar -al que alude la Organización Mundial de la Salud- y que debe ser mantenido y respetado aún en los momentos finales. Puesto en otras palabras, negar los cuidados paliativos a un enfermo, o no contemplarlos como una opción cierta y apropiada en el sistema sanitario, imputa al Estado en particular responsabilidad internacional, con las consiguientes sanciones que pudieran aplicarse.
Dotar de la calidad de Derechos Humanos a los Cuidados Paliativos permite no abrigar duda alguna acerca de la necesidad de los mismos tanto a nivel asistencial como de investigación clínica, así como la obligación de su reconocimiento, regulación y provisión a través del sistema sanitario, y de la titularidad del derecho a recibir los mismos."
(Pagina 8. Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. Primera Parte. Ciruzzi, M. - Selandari, J. - Tripodoro, V. 16-ago-2019)
Podemos ver estos conceptos dentro de «Declaration and Statement of Commitment on Palliative Care and Pain Treatment as Human Rights», promovida por la World Hospice and Palliative Care, como así también la Carta de Praga documento elaborado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) que exige a los gobiernos, con urgencia, aliviar el sufrimiento y a reconocer a los cuidados paliativos como un derecho humano.
De esta forma en la mencionada Carta de Praga se define a la «salud» como aquella que abarca la salud de las personas que sufren enfermedades limitantes de la vida. En esta misma dirección se orienta la Recomendación 1418 (1999) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa acerca de la «Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad de las personas terminalmente enfermas y murientes»,

adoptada en Marzo 2002; la Recomendación 1796 (2007) de la Asamblea Parlamentaria acerca de la situación de las personas ancianas en Europa, adoptada en Mayo 2007; y más recientemente la Convención Interamericana sobre los Derechos Humanos de las Personas Ancianas (ICROP, por sus siglas en inglés), el primer instrumento internacional vinculante que expresamente considera a los cuidados paliativos como un derecho humano, en referencia explícita al WHO National Cancer Control Programmes. Este instrumento define, en su preámbulo, a los cuidados paliativos como "el tratamiento activo, comprensivo e interdisciplinario de los pacientes cuya enfermedad no responde a los tratamientos curativos o que sufren de dolor evitable, de manera de mejorar su calidad de vida hasta los últimos días de sus vidas".

Los Derechos del Niño Hospitalizado

Según la Convención sobre los Derechos del Niño. Ley 23.849, UNICEF Argentina. El niño hospitalizado tiene los siguientes derechos:

1. Los niños serán internados en el Hospital sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.
2. Los niños en el hospital tienen el derecho de estar junto a sus padres o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan internados.
3. Los padres deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos, y deben ser informados acerca de la rutina de la sala.
4. Los niños y sus padres deben tener el derecho de estar informados de manera apropiada para su edad y entendimiento.
5. Deben ser tomadas todas las precauciones posibles para evitar en los niños el stress físico y emocional.
6. Los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.
7. Cada niño debe ser protegido del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.
8. En caso de ser invitados a participar en ensayos clínicos o pruebas, los padres deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado). Si el niño tiene capacidad de comprensión, deberá decidir por sí mismo si quiere participar de dichas pruebas.
9. El niño tiene derecho a compartir su internación con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de necesidad extrema, no deben

ser internados en sala de adultos.

10. Los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.

11. Los niños deben ser cuidados por personal capaz de responder a las necesidades físicas y emocionales de los niños y sus familias.

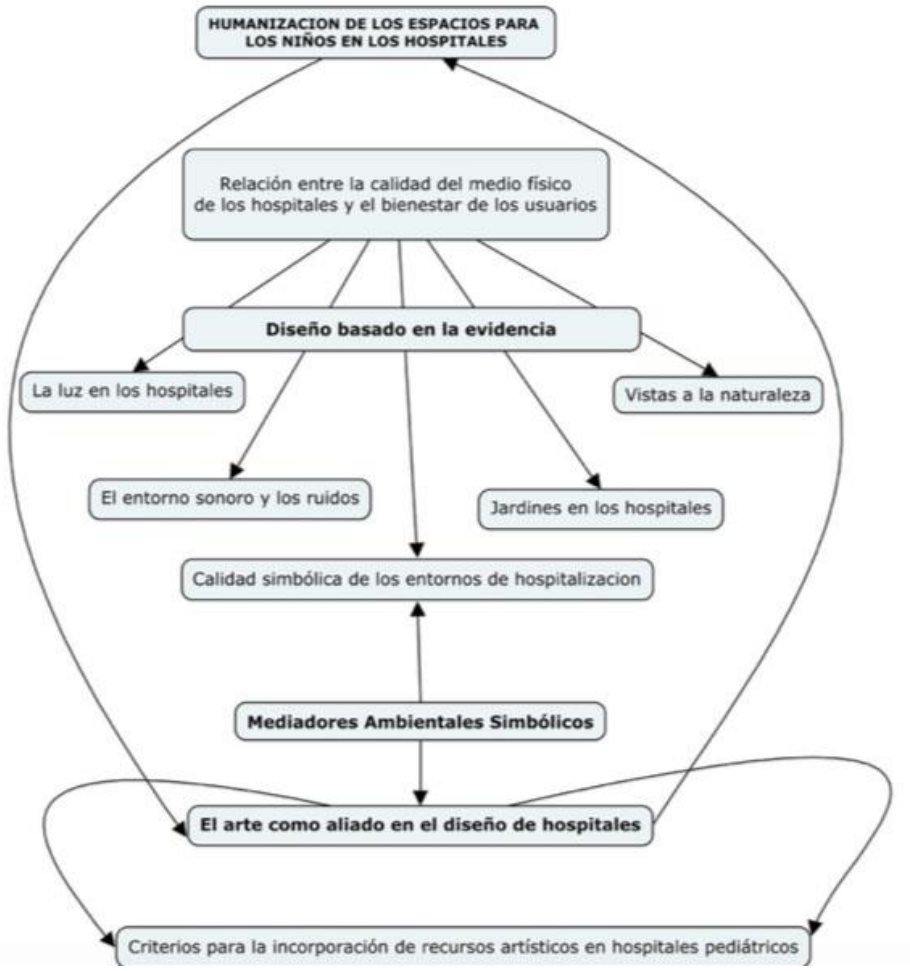
12. Debe disponerse por todos los medios posibles, la continuidad del tratamiento y el cuidado, tanto por el equipo de salud como el grupo familiar a cargo del niño.

13. Cada niño debe ser tratado con tacto y comprensión y su privacidad debe ser respetada en toda circunstancia. Esto incluye los medios de comunicación masiva.

14. Debe tratarse por todos los medios de que el niño se sienta protegido y acompañado, cualquiera sea la circunstancia por la que se halla internado.



4.2 Relación entre la calidad del medio físico de los hospitales y el bienestar de los usuarios.



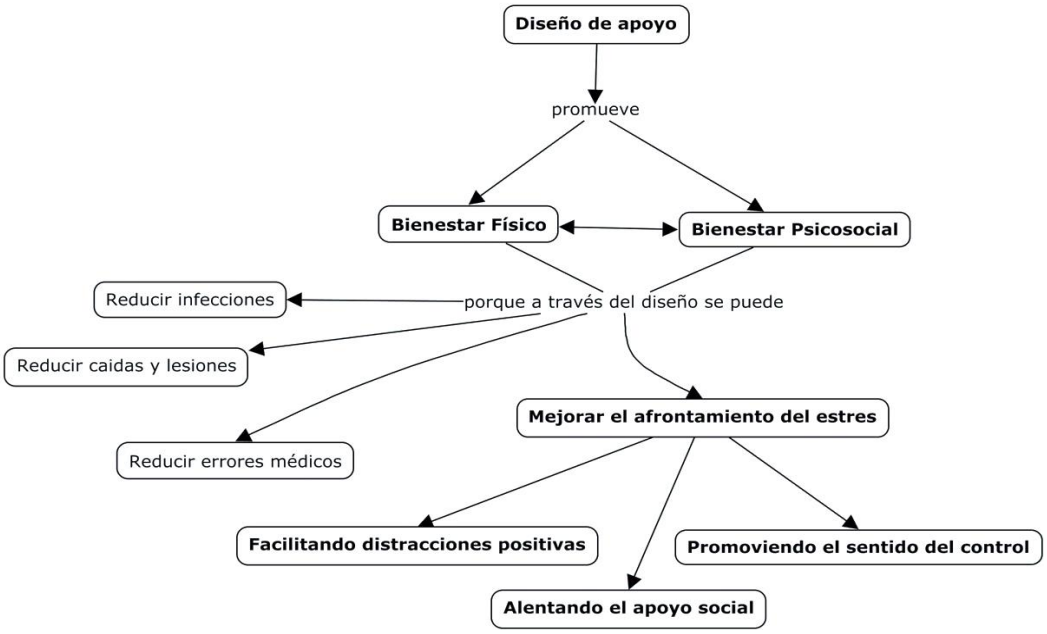
Fuente: Humanización de los espacios para los niños en los hospitales. Ana María Ullan de la Fuente y Manuel Hernández Belver.

El medio físico al que recurren los pacientes, puede tener un gran impacto en la salud y el bienestar de los mismos. Cuando se diseñan y se toman decisiones sobre estos lugares, las experiencias de los pacientes pueden ser mejores o peores según el impacto que produzcan en ellos y nuestro objetivo es crear entornos que faciliten el afrontamiento positivo de los pacientes ante el estrés que genera ser hospitalizado.

Este tema fue investigado por Florence Nigthingale durante la segunda mitad del siglo XIX donde ella planteó que los factores ambientales tanto como la ventilación, la limpieza, la iluminación, la temperatura, el ruido y los olores podían afectar a la salud de las personas.

La relación entre la calidad del medio físico en el que se prestan los cuidados de la salud y el bienestar de los usuarios ha sido investigada durante muchos años y partiendo de las necesidades de los pacientes, de sus familias y del personal sanitario en relación con el medio físico, Ulrich planteó una teoría “del diseño de apoyo”, donde dice que el diseño del medio físico en donde se prestan los cuidados de salud debe promover el bienestar de los usuarios, evitando aumentar estrés y facilitando el acceso a características físicas y situaciones sociales que lo minimicen.

Interpretación propia Esquema del diseño de apoyo elaborado a partir de la propuesta de Ulrich.



Fuente: Humanización de los espacios para los niños en los hospitales. Ana María Ullan de la Fuente y Manuel Hernández Belver.

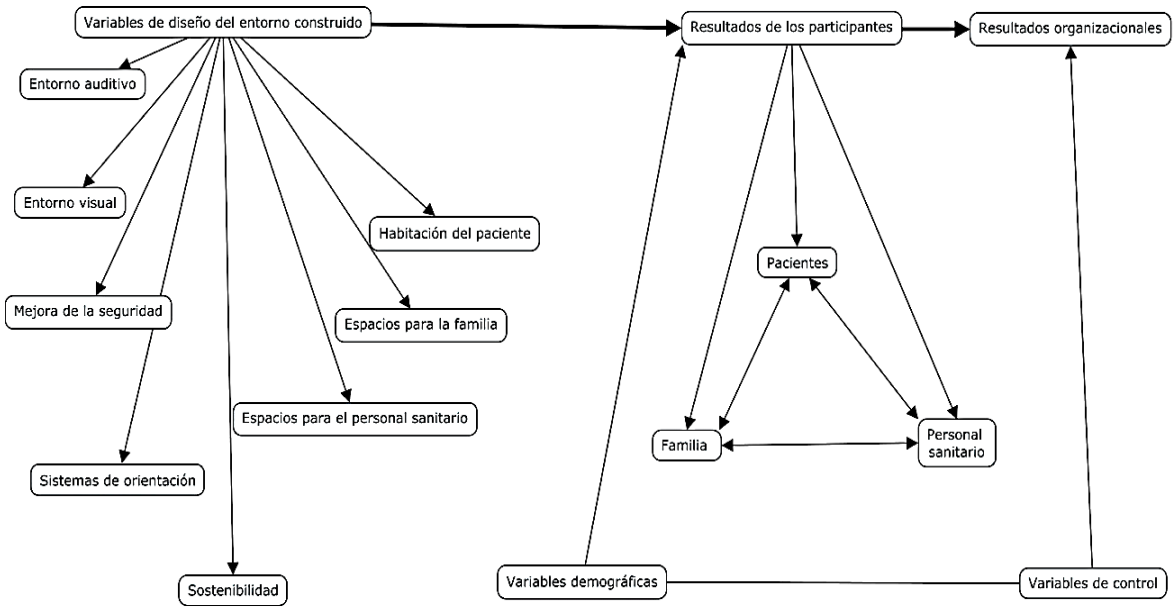
Los componentes del diseño de apoyo de Ulrich se seleccionaron por las evidencias disponibles de que esos aspectos podían influir en el bienestar del paciente y en diferentes indicadores relacionados con la salud esto se ha comprobado a través de una amplia variedad de grupos de personas y situaciones, además él planteó un modelo conceptual que recogía los principales ámbitos del diseño basado en la evidencia (DBE). El modelo propuesto por Ulrich y sus colaboradores recoge una serie de variables del diseño del entorno construido, variables de resultado de los pacientes y sus familias y del personal sanitario y variables organizacionales. Los autores platean que el entorno construido afecta directa y significativamente a los pacientes, a sus familias y al personal sanitario. Las variables de diseño propuestas por Ulrich está agrupadas en nueve categorías donde algunas afectan a múltiples participantes y otras afectan a grupos específicos de personas. Las mismas son las siguientes:

- Variables relacionadas con el entorno sonoro: los ruidos en los hospitales afectan negativamente a los pacientes, contribuye a la falta de sueño y a su interrupción, al estrés e interfiere con la comunicación oral. La reducción de ruido puede mejorar la duración de la estancia de los pacientes, el dolor percibido o el uso de medicación. También se han evaluado otras intervenciones como incluir música relajante y sonidos de la naturaleza que pueden afectar al estrés y al dolor.
- Variables relacionadas con el entorno visual: son aquellas relacionadas con las distracciones positivas y con la iluminación natural. Las evidencias muestran que el uso de distracciones naturales ayudan a reducir la necesidad de medicación para el dolor y acelerar la recuperación, el acceso visual a la naturaleza se puede lograr directamente a través de ventanas con vistas a la naturaleza o indirectamente a través de obras de arte y otras representaciones visuales de escenas naturales. La iluminación natural como fuente de iluminación primaria en los entornos sanitarios mejora la calidad de sueño del paciente, el estrés y logra evitar la depresión, además produce una mayor satisfacción y una productividad más alta del personal.
- Mejora de la seguridad: hay medidas que permiten reducir las tasas de infecciones nosocomiales, los errores médicos, las caídas de los pacientes y las lesiones del personal. Algunas de ellas son el control de la calidad del aire, la disponibilidad de dispensadores de limpieza y desinfección de manos, el uso de superficies de limpieza sencilla, sistemas de tratamiento del agua y las habitaciones individuales.

- Sistemas de orientación: las dificultades para orientarse en un hospital pueden ser frustrantes para los pacientes y sus familias y además de provocar a veces la pérdida de turnos generan interrupciones al personal sanitario. Esto puede mejorarse con información (carteles) en las vías de circulación de los edificios: mapas que indiquen donde se encuentra el usuario y puestos de información donde las señales lógicas sean fácilmente comprensibles.
- Sostenibilidad: la construcción y el mantenimiento de las instalaciones sanitarias consumen mucha energía y generan gran cantidad de residuos y el diseño sostenible ayuda a reducir el gasto y el impacto medioambiental. Para esto hay que tener en cuenta ciertos aspectos como la circulación del aire, al orientación de los edificios, los materiales, etc.
- Las habitaciones de los pacientes: ubicar a los pacientes en habitaciones individuales puede traer varios beneficios como mejorar la tasa de infecciones, la privacidad, la calidad del sueño, la comunicación y el acompañamiento de sus familias.
- Espacios para apoyar a la familia: la presencia de la familia reduce el estrés del paciente, alivia el dolor, mejora los resultados clínicos e incrementa la satisfacción del paciente. La familia es el pilar más importante para el paciente pediátrico y las instalaciones deben contar con mobiliario flexible y confortable, además de baños que puedan utilizar tanto las familias como las visitas.
- Espacios para el personal: espacios con menos ruido y más iluminación natural mejoran el bienestar del personal y aumentan su satisfacción en el trabajo.

El diseño basado en la evidencia plantea aspectos a tener en cuenta en el diseño para conseguir un entorno agradable, confortable y seguro para los pacientes, sus familias y los trabajadores del hospital.

Interpretación propia del Modelo conceptual propuesto por Ulrich



Fuente: Ana María Ullan de la Fuente y Manuel Hernández Belver. Humanización de los espacios para los niños en los hospitales.

4.3 Efecto de la luz

Como se mencionaba en los puntos anteriores, la luz tanto natural como artificial es un componente muy importante al momento del diseño y deberían variar según el entorno a iluminar.

La iluminación especialmente en las zonas donde los pacientes están ingresados se ha mostrado como un factor que puede favorecer la recuperación en procesos depresivos severos. Pero cuando la iluminación es artificial puede afectar a los niños muy pequeños ya que la iluminación brillante y continua se ha vinculado con problemas como disrupción de los ritmos circadianos, secreción de la melanina reducida, insomnio, fatiga, desórdenes afectivos y problemas de comportamiento. Los ciclos de luz se han postulado como una estimulación sensorial apropiada, que previene muchos de los problemas asociados a la luz continua, además se debe tener en cuenta que muchos de los pacientes que se encuentran hospitalizados necesitan contar con luz indirecta

artificial para sentirse más cómodos ya que muchas veces están padeciendo dolor y la luz directa sólo generaría incomodidad y alteraría al paciente pediátrico.
En los espacios de trabajo como consultorios o enfermería el personal de salud debe contar con una correcta iluminación de las zonas de trabajo (iluminación artificial directa) lo que permite reducir errores médicos y analizar adecuadamente al paciente.

4.4 Ver la naturaleza

Unos de los aspectos más relevantes en el diseño de entornos sanitarios son aquel que mejora los resultados de salud y experiencia de los pacientes, ofreciendo la posibilidad de distracciones positivas. Las distracciones positivas desvían la atención de los pacientes del dolor, del ruido y promueven su recuperación de sentimientos negativos y mejoran su bienestar emocional y psicológico. Ulrich a quien mencionábamos anteriormente, realizó una investigación sobre el efecto que las vistas desde la ventana de la habitación podían tener en la recuperación de los pacientes. El paciente hospitalizado presenta una considerable ansiedad ya que tienen que pasar mucho tiempo en la misma habitación y muy a menudo, su único contacto con el exterior son las ventanas. Ulrich buscaba comprobar que la vista a través de la ventana podía influir en el estado emocional del paciente y que podía afectar a su recuperación, entonces se estudió a pacientes que estaban hospitalizados en habitaciones donde a las ventanas tenían visuales a un pequeño jardín con árboles y las otras habitaciones tenían visuales a una pared de ladrillos. Esta investigación concluyó que los pacientes ingresados en las habitaciones con ventanas desde las que se veían los árboles habían pasado menos tiempo hospitalizados y que el consumo de analgésicos había sido más bajo comparados con los pacientes que sólo veían un muro de ladrillo desde sus habitaciones. Este trabajo tuvo una repercusión muy importante en el ámbito de la psicología ambiental hospitalaria y a partir de él otros investigadores confirmaron el potencial de la naturaleza como fuente de distracciones positivas, no sólo a través de las vistas de espacios naturales sino también de imágenes de la naturaleza proyectadas en pantallas informáticas, cuadros, pinturas o de la presencia de plantas en las zonas de ingreso al hospital. Además los jardines en los hospitales no solo generan vistas a la naturaleza sino que pueden reducir el estrés y mejorar los resultados clínicos a través de otros mecanismos, por ejemplo facilitando el acceso a apoyo emocional y privacidad, proporcionando oportunidades para distanciarse del estresante entorno físico y disfrutar de encuentros familiares del paciente hospitalizado. Un análisis de los usuarios de los jardines de un hospital infantil australiano concluyó que pasar tiempo en los espacios ajardinados del hospital proporcionaba a los usuarios una beneficiosa sensación de

estar lejos del hospital y de la realidad de estar enfermo, o de tener un hijo enfermo. Informando sentimientos de paz, apreciando el aire fresco, y las vistas a la naturaleza que proporcionaban sensaciones de normalidad y cambios de humor positivos. Además muchos padres compartieron que estar en los jardines los ayudaba a afrontar el duelo, procesar situaciones estresantes o compartir tiempo con los niños fuera de las habitaciones donde los niños tendían a desarrollar comportamientos más activos.
Si bien la situación que se describe es la ideal, muchos hospitales no cuentan con zonas naturales ajardinadas a las que los pacientes pueden tener visuales. Muchas veces son los edificios los que construyen el paisaje y es por esto que es importante valorar el efecto de otras alternativas a las vistas de la naturaleza desde las ventanas de las habitaciones, por ejemplo como mencionábamos anteriormente: imágenes grabadas de la naturaleza, plantas reales, representaciones artísticas que también serán una fuente de distracciones positivas para los pacientes.

4.5 El color

El color no es sólo un factor estético en la arquitectura sino que además permite crear emociones, y en el caso de los proyectos hospitalarios el color puede ser utilizado conociendo sus propiedades terapéuticas. Los colores al ser estímulos visuales generan distintas reacciones en el organismo y en el estado de ánimo, por lo tanto un mismo color puede provocar diversas emociones y/o sensaciones dependiendo de cada persona y el estado de ánimo en el que se encuentre la misma.

CUADRO COMPARATIVO DE COLORES Y SUS EFECTOS			
COLOR	EFECTO	SIGNIFICADO	OTROS EFECTOS
Amarillo	Alegría Bienestar Energía Optimismo	Arrogancia Fuerza Voluntad Estímulo	Hay que tener especial cuidado con estos dos colores u su combinación ya que al igual que el color naranja tienen la cualidad de estimular el apetito y debido a los procedimientos que se realizan en una clínica de dolor en ocasiones no es conveniente este efecto.
Rojo	Energía Vitalidad Acción	Atrae la atención visual	
Azul	Paz / Sueño Animado / Relajante Sereno / Refrescante	No produce fatiga visual	
Púrpura	Meditación Inspiración Intuición	Estimula la creatividad estética y la habilidad artística	Estimula el cerebro y el Sistema Nervioso
Verde	Enérgico /	Armonía	Influencia calmante del Sistema
	Relajante Versátil / Adaptable	Frescura	Nervioso
Naranja	Diversión Energía Alegría	Expresa calidez Estimula el apetito y la comunicación	Combina los efectos del color rojo y amarillo
Blanco	Síntesis de todos los colores	Absoluto / Unidad Inocencia / Paz	

Fuente: Eva Héller, Psicología del color 2012.

A partir de los efectos y las emociones que los colores producen en las personas, el Dr. Ghadiali de la India propuso la creación de un sistema para la proyección del color y elaboró teorías con base de conocimientos científicos para la cura de enfermedades, sin riesgos y de forma agradable. La cromoterapia es una teoría utilizada generalmente en la medicina natural donde se utilizan los colores para la prevención y el tratamiento de las enfermedades y su función consiste en activar los mecanismos

de defensa del organismo. Estos estudios sobre los colores pueden aprovecharse en el diseño de hospitales para generar distintas emociones y para saber qué colores evitar para no causar sensaciones o sentimientos negativos en los pacientes.

CUADRO COMPARATIVO DE COLORES Y SUS USOS			
COLOR	USO RECOMENDADO	CARACTERISTICA DEL COLOR	CARACTERISTICAS CURATIVAS
Rojo	Cuando presenta atonía (músculo que ha perdido su fuerza)	Color curativo	Estimula la circulación Contra depresión hipocondría
Amarillo y Naranja	Problemas de hígado, intestino, asma bronquitis, estreñimiento, gota reumatismo	Alegres y vitales	
Verde	Trata hipertensión, gripe, forunculosis, sífilis, cáncer	Analgésico	Calma todo tipo de dolores y neuralgias
Azul	Estados febriales, inflamaciones	Color frío	Sedante Antibiótico
Violeta	Contra la anemia	Color frío	Antibiótico
Púrpura	Acción sobre riñones y pulmones		
Índigo	Problemas respiratorios, neumonía, bronquitis, asma, dispepsia (alteración funcional asociada al aparato digestivo)	Azul + Rojo	

Fuente: Eva Héller, Psicología del color 2012.

4.6 Ruido en los hospitales

El ruido es un sonido no deseado y se considera como un estímulo estresante que puede generar resultados fisiológicos y psicológicos negativos para la salud. En un estudio en el cual se analizaron datos publicados sobre el ruido en los hospitales desde los años 60 hasta el 2005 se observó que ninguno de los resultados publicados cumplía con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el ruido en los hospitales. Las indicaciones de la OMS dicen que los niveles de ruido debían ser

entre 30 dB(A) de noche en las habitaciones de los pacientes y 35 dB(A) durante el día y con picos que no excedieran los 40 dB(A). Para los pacientes y para el personal los ruidos más molestos tienen que ver con voces, carros por los pasillos, ruidos de pasos y sonidos que provienen del instrumental médico o de altavoces. Además de ser un factor negativo para los pacientes ya que contribuye a la falta de sueño, al estrés y a la insatisfacción también genera problemas al personal sanitario ya que interfiere en la comunicación oral, distrae y dificulta la concentración e incrementa la fatiga.

Algunas medidas para mitigar estos ruidos tienen que ver con el diseño de los elementos constructivos, tales como materiales de aislamiento acústico en paredes y techos o de buscar equipamiento con ruedas de carros que sean menos ruidosas o mecanismos que eviten los golpes de las puertas. Otro tipo de medidas pueden ser las organizativas, con especial referencia al uso de habitaciones individuales que proporcionan un mayor confort acústico además de mejorar la privacidad de los pacientes y sus familias. Otro aspecto muy importante son las medidas educativos destinadas a concientizar a los usuarios y a los trabajadores sobre la necesidad de mantener un nivel bajo de ruidos, evitando por ejemplo conversaciones en voz alta.

Según el libro “Humanización del hospital pediátrico perspectiva psicosocial”: la experiencia de los pacientes en relación con el entorno sonoro de los hospitales puede mejorarse reduciendo el nivel de ruido e introduciendo sonidos agradables como música o sonidos de la naturaleza, pero teniendo en consideración que no son los sonidos en sí, sino la interpretación que de ellos hacen los pacientes lo que explica su respuesta emocional.

4.7 Calidad simbólica

En el caso de la hospitalización pediátrica, las características psicosociales de los pacientes pediátricos hacen que su percepción del entorno y las experiencias emocionales asociadas al proceso de hospitalización tengan que recibir una atención especial. El proceso de construcción del significado del entorno es un proceso que forma parte del proceso más global de percepción e interpretación del ambiente. En el mismo tienen especial importancia un conjunto de señales estimulantes de valor comunicativo e informativo que a través de experiencias terminan siendo capaz de provocar en las personas experiencias emocionales. A estas señales estimulares ambientales asociadas a experiencias emocionales se las llama “mediadores ambientales simbólicos”. Cuando estas experiencias generan emociones negativas se las llama “estresores ambientes simbólicos” y cuando generan emociones positivas “distensores ambientales simbólicos”. Los hospitales son propicios a generar estresores ambientales

simbólicos y eso se ve más acentuado en los pacientes pediátricos pero también permite diseñar con más facilidad estímulos con efecto contrario, estos pueden estar relacionados a la iluminación, al paisaje, la decoración del entorno o con elementos estéticos como las batas y uniformes del personal sanitario. Los recursos artísticos tales como obras de arte tienen capacidad para proporcionar experiencias de mejora de la calidad percibida y de la satisfacción de los pacientes y se pueden considerar como un mediador ambiental simbólico relevante en la humanización de los espacios hospitalarios.

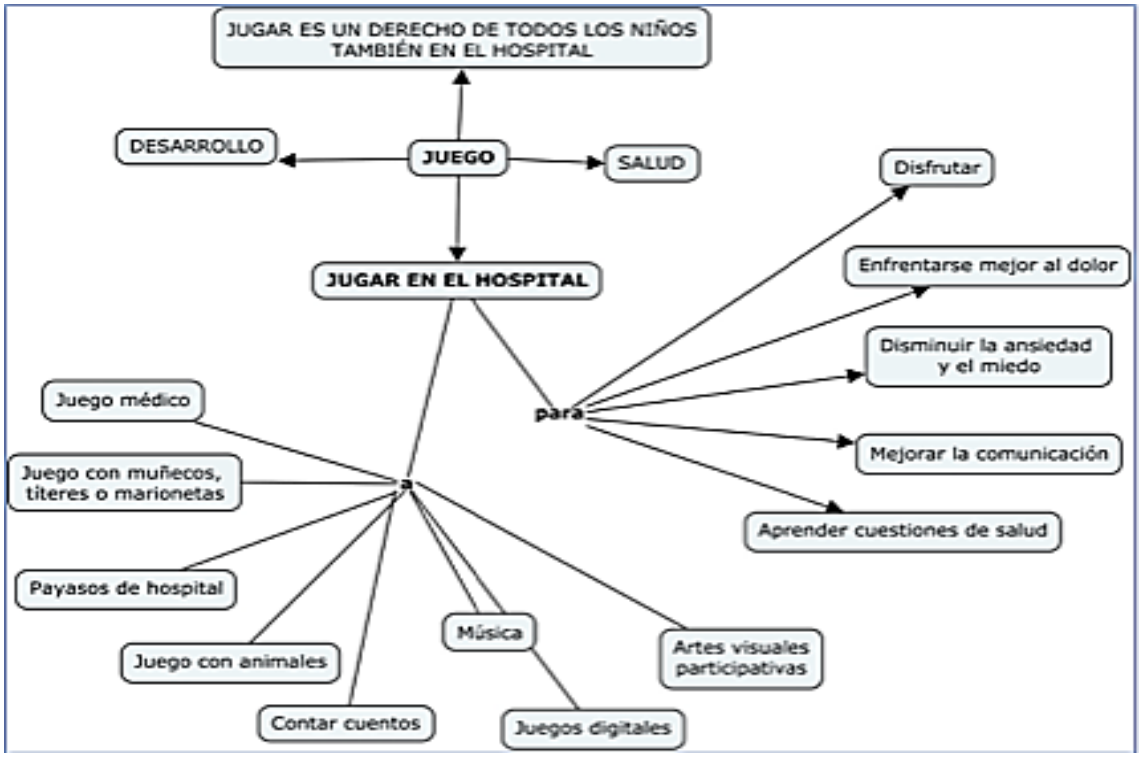
En un servicio de urgencias pediátricas en España se realizaron encuentras a los padres de los niños y al personal de salud sobre la reacción de los niños al ver las paredes del sector de urgencias decoradas y tematizadas, lo más destacado era la poca conciencia de los niños de estar en un hospital ya que muchos de ellos cuando se les preguntaba luego de salir de la consulta, dónde habían estado los niños respondían que habían ido a un cumpleaños o al parque. Además, muchos padres comentaban que era más sencillo distraer a los niños jugando al veo veo con las ilustraciones o contando animales a pesar del malestar físico que podían tener en ese momento.

4.8 Jugar en el hospital

Jugar se define como lo que los niños hacen cuando razonablemente son libre de hacer lo que quieren y este es uno de los miedos más grandes de los niños hospitalizados es el “no poder jugar”. Jugar es tan importante que está expresamente reconocido como un derecho por las organizaciones internacionales encargadas de la protección de la infancia.

Jugar es esencial para el desarrollo porque el juego contribuye al bienestar cognitivo, físico, social y emocional de los niños y los jóvenes. Al jugar el niño se divierte, utiliza recursos cognitivos y emocionales, aprende a resolver situaciones, a controlarse a sí mismo, su cuerpo y su entorno.

Interpretación propia, Mapa conceptual, Jugar en el hospital.



Fuente: Ana María Ullan de la Fuente y Manuel Hernández Belver. Humanización de los espacios para los niños en los hospitales.

En el contexto sanitario se han atribuido al juego funciones terapéuticas para reducir la ansiedad y el miedo, para mejorar las capacidades de enfrentamiento y dominio y los sentimientos de control, para mejorar la comunicación con el personal sanitario y para aprender y proporcionar información. El juego debe ser considerado como parte integral de los cuidados que tienen que recibir los niños cuando ingresan a un hospital, ya sea a través de juegos con muñecos, títeres o marionetas, los juegos con payasos, con animales, con música o con actividades artísticas, los cuentos o los juegos digitales o video juegos, todos estos contribuyen a mejorar la experiencia de hospitalización.

Garantizar que los niños puedan jugar es garantizar un aspecto básico de su cuidado psicológico que no requiere invertir grandes presupuestos, sino que hay que saber que es una necesidad especial de los pacientes pediátricos.

Capítulo 5: REFERENTES EN ARQUITECTURA

5.1 Nuevo centro de terapia con protones para el tratamiento contra el cáncer avanzado. Aarhus, Dinamarca. LINK Arkitektur.



Fuente: https://hospitecnia.com/proyectos/centro-de-protonterapia-en-dinamarca/



Fuente: https://hospitecnia.com/proyectos/centro-de-protonterapia-en-dinamarca/

El edificio es el Nuevo Centro de Terapia con protones para el tratamiento del cáncer avanzado. Aarhus, Dinamarca.
Combinas materiales cálidos texturados con jardines interiores incorporando la iluminación natural y el contacto con el exterior.

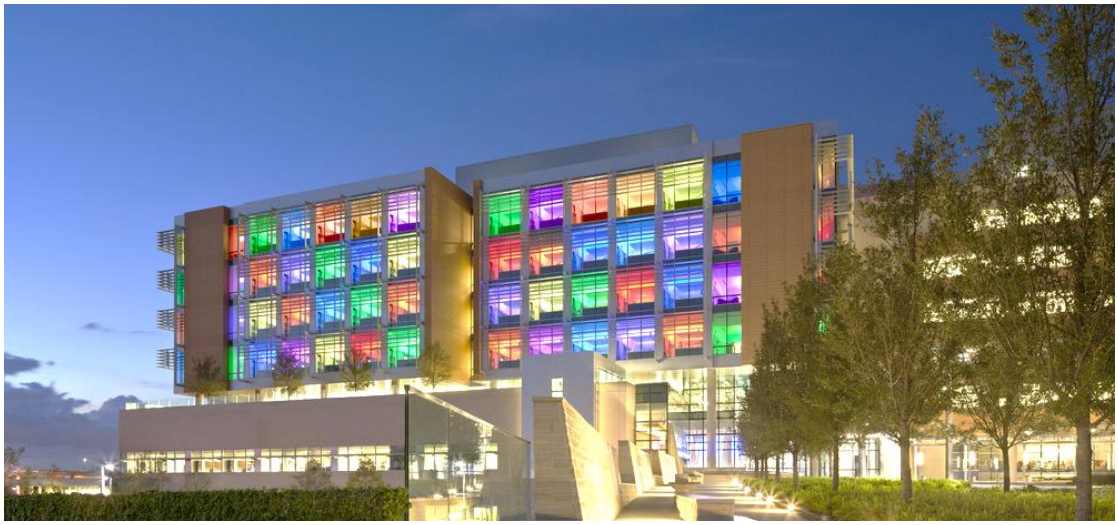
Esta obra se Interpreta la arquitectura para la salud, en un edificio, donde la atención se centra principalmente en la seguridad del paciente, el personal y en un flujo de trabajo eficiente; donde los usuarios experimenten una arquitectura agradable.



Fuente: https://hospitecnia.com/proyectos/centro-de-protonterapia-en-dinamarca/

5.2 Hospital de Niños Nemours / Stanley Beaman & Sears + Perkins and Will

Hospital de Niños Nemours, Orlando, Florida, Dirigido por el arquitecto Stanley Beaman & Sears, el hospital y sus jardines son testimonio de la expresión "ambiente de curación", atiende a niños con enfermedades crónicas, complejas que amenazan la vida. El proyecto de 630.000 metros cuadrados alberga 95 camas de hospitalización, 76 salas de exámenes, servicios de emergencia, El plan maestro prevé expansión de pacientes hospitalizados y espacios ambulatorios

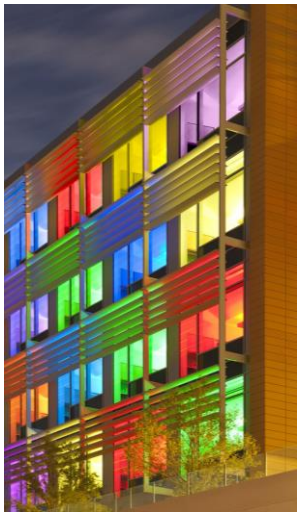


Fuente: https://www.plataformaarquitectura.cl/cl/02-304466/hospital-de-ninos-nemours-stanley-beaman-and-sears

Idea de partido: abrazar a los niños "a través de la continuidad": de la infancia a la edad adulta. El campus está diseñado para que *tranquilice, inspire, involucre y deleite*, refleja la comprensión de Nemours del papel que la naturaleza juega en la vida de un niño. El concepto del juego que involucra y deleita se refleja en: la configuración de la volumetría que emula juegos de encastre; en la fachada que representa un juego de cubos iluminados por niveles, en el mobiliario con formas orgánicas, y en los espacios interiores utilizan el recurso de muros interactivos que cambian de colores con el tacto.

Fuente:





https://www.plataformaarquitectura.cl/cl/02-304466/hospital-de-ninos-nemours-stanley-beaman-and-sears

La filosofía del hospital: centrado en la familia, con estrategias para apoyar a las familias en todo ámbito, por tal motivo dispone de habitaciones para pacientes con alojamiento para dos padres; lavandería y un servicio de conserjería; amplios salones y salas de juego dan acceso a los amplios espacios al aire libre, diseñados para el descanso y la recreación. Estos incluyen terrazas ajardinadas en la azotea, fuentes interactivas, un "jardín de descubrimiento" y un escenario para eventos ccomunitarios al aire libre.









Fuente: https://www.plataformaarquitectura.cl/cl/02-304466/hospital-de-ninos-nemours-stanley-beaman-and-sears

5.3 CHOC (Children´s Hospital of Orange County), Orange, CA, USA

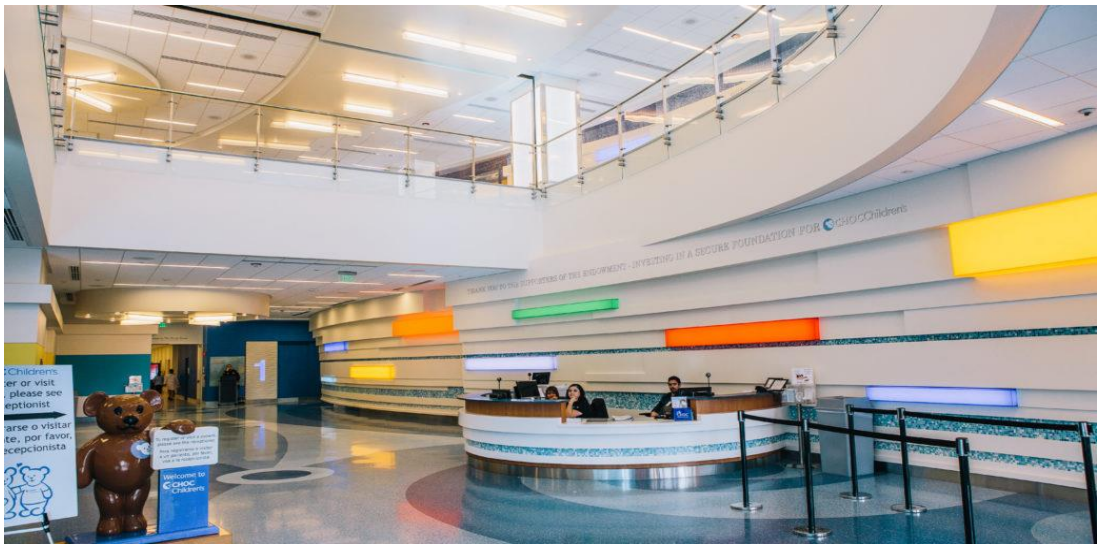
Arquitectura FKP Architects (Cannon design) CHOC es un hospital para niños y adolescentes y se especializa en cirugía pediátrica desde el año 1964.

Ingreso principal al hospital



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Luego de acceder al hospital los pacientes y sus familiares llegan al Lobby principal, el cual lleno de colores y dibujos en sus pisos recibe a sus pacientes para direccionarles e indicarles al piso al que deben dirigirse.



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Los pacientes quirúrgicos y sus familias llegarán luego al piso donde se realizan las consultas y aguardaran a ser atendidos en el segundo lobby en el cual los colores nuevamente toman mucho protagonismo, principalmente en el mobiliario. Esta área tiene iluminación natural e iluminación artificial indirecta, uno de las atracciones de esta sala son las columnas de burbujas que cautivan a los niños tanto como los juegos que se ofrecen mientras aguardan ser atendidos. Es importante observar los distintos tipo de sillas, puff, sillones. Mobiliario para aguardar más cómodos, otros a escala de los niños, mesas para dibujar y asientos para los familiares.

Lobby principal



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Además de esta sala de espera, el hospital cuenta con salas para la familia privadas, ya que creen que es muy importante el acompañamiento de los miembros de la familia. Los niños, mesas para dibujar y asientos para los familiares.

Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html



Los pacientes deben seguir siendo niños y deben poder actuar y jugar como niños sin importar el problema que estén atravesando, por eso el hospital brinda estas salas para el pre-quirúrgico donde los pacientes pueden jugar con sus hermanos o familiares antes de pasar por el procedimiento quirúrgico.

El hospital cuenta con habitaciones privadas para que los pacientes tengan más comodidad y puedan estar acompañados de su familia, las mismas tienen vistas al exterior.



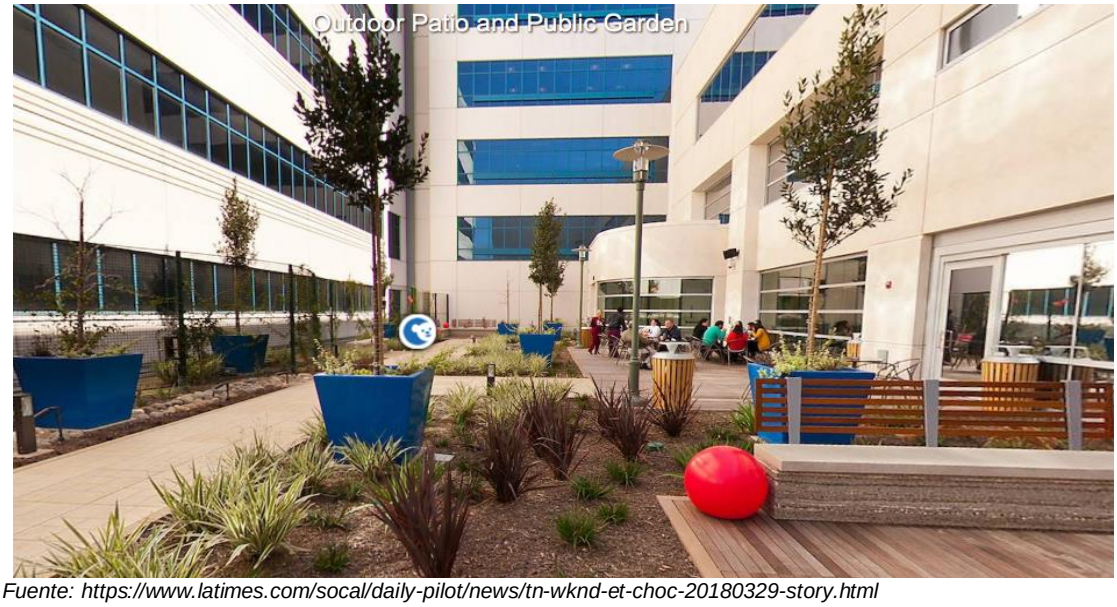
Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Las áreas verdes son otro factor importante en el hospital, ya que permiten que los niños puedan jugar y estar en contacto con otros pacientes, pueden pasar tiempo con personas que los visiten y con sus familias olvidándose por unos momentos del lugar en el que están.



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

En este patio los niños pueden disfrutar de una comida en familia o simplemente pasar tiempo al aire libre.



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Además del sector de cirugía hay un sector para tratamientos ambulatorios, donde los niños o adolescentes pueden ir a recibir tratamiento y luego volver a sus hogares. Nuevamente es muy importante la presencia de los colores, el mobiliario diseñado para niños y la presencia del juego para que el tratamiento sea más ameno.



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

5.4 Elizabeth Seton, Centro pediátrico, Yonkers, NY (2012)

Arquitectura y diseño de interiores: Perkins Eastman

El centro de Elizabeth Seton brinda servicios médicos, educativos y terapéuticos las 24hs del día a niños con afecciones médicas muy complejas, dándole a los niños no solo la posibilidad de vivir sino también de crecer de manera segura.

Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Tanto el ingreso al centro como las distintas áreas se destacan por sus dibujos en los pisos, los colores y la luz indirecta que va recorriendo el espacio.

El centro cuenta con 138 camas pediátricas pero el objetivo es que estas habitaciones y todos los lugares del centro den una experiencia similar a la de sus hogares, ya que muchos niños están largos períodos en este lugar.

Hay módulos con 4 camas para aquellos niños cuyos tratamientos son muy extensos y sus familias no pueden estar con ellos en el centro las 24hs.

Y también habitaciones individuales con baños y espacio para que los padres o familiares del niño puedan acompañarlo en todo momento, en ambos casos se puede apreciar el diseño del mobiliario que se asemeja al de una habitación de una casa.



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html



Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

El objetivo del centro es brindarles a los niños el gozo de la niñez, por eso todo el centro intenta tener un aspecto familiar, realizando actividades en grupo, respetar los horarios de las clases que allí se dictan y además dándoles el cuidado que necesitan para que puedan acceder a las terapias que necesitan.

Salas de terapias físicas, Tratamientos individuales para las necesidades de cada niño





Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

Los niños que reciben tratamientos prolongados pierden la experiencia de acceder a la educación, por eso en el centro Elizabeth Seton los pacientes pueden recurrir a clases todos los días para continuar con el aprendizaje.

Otro sector importante en el centro son las áreas para las familias y salas de juegos ya que en ellas se pueden hacer distintas actividades y hay distintas personas como en la sala de estar de un hogar. Se pueden encontrar niños haciendo la tarea, mirando

Televisión o leyendo, estos son lugares que reflejan el sentido de familiaridad que busca representar este centro.

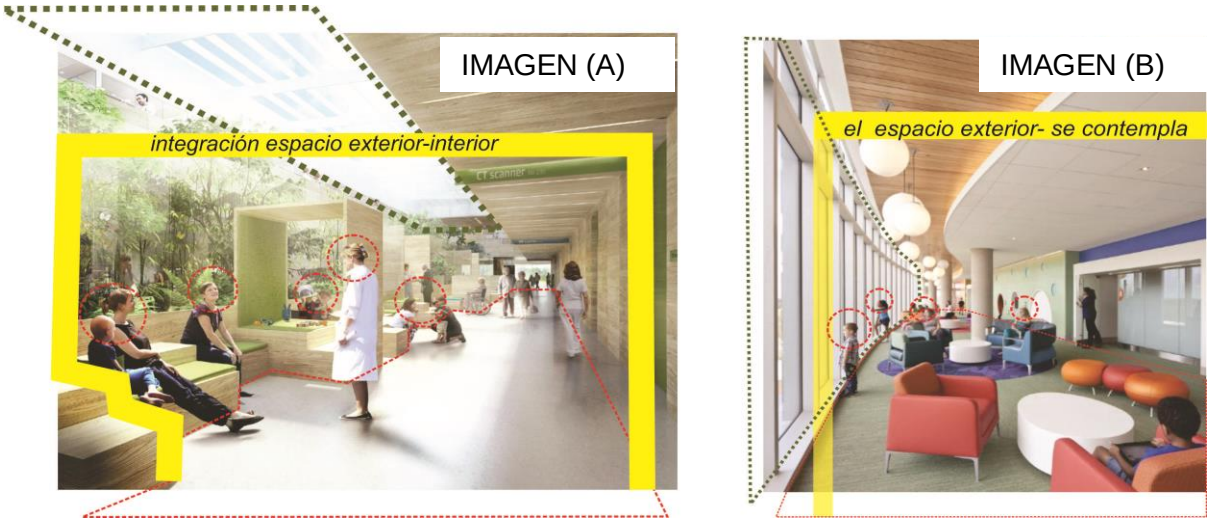




Fuente: https://www.latimes.com/socal/daily-pilot/news/tn-wknd-et-choc-20180329-story.html

5.5 Reflexiones

El Centro de Terapia. Aarhus, Dinamarca (A). Tiene una concepción del espacio más rica y vivencial que el Hospital de Niños Nemours (B), porque representa en el interior de la sala de espera un espacio exterior, un jardín, o parque, con juegos que proporcionan a los niños un deleite de la espera, de la consulta, mientras juegan. En el Hospital Nemours, en la sala de espera, el espacio exterior solo se puede contemplar el espacio exterior. En conclusión, el Hospital de Dinamarca, diseño el espacio vivenciándolo como el usuario, en su edad, y en el disfrute del juego al aire libre. Por lo contrario el diseño de Hospital de Orlando, el diseño refleja solo la "observación del usuario"



Fuente: Análisis personal

En la foto (C) mostramos la realidad que viven, en algunas ocasiones, nuestros Hospitales cuando colapsan, como sucede en el Hospital Garrahan, improvisando camas en los pasillos para atender pacientes y cubrir la sobre demanda.



Fuente: https://www.elancasti.com.ar/opinion/2019/6/14/el-colapso-de-la-salud-publica-406346.html

Por tal motivo y haciendo referencia a los Hospitales analizados, proponemos que en el diseño de nuevos Hospitales, se contemple el posible colapso, incorporando un diseño flexible que puedan transformarse en espacios para atención., en caso de emergencias, o pandemias.

Tomamos como ejemplo el Hospital de Dinamarca. LINK Arkitektur y a través de un fotomontaje demostramos como una amplia sala de espera con ingreso de luz superior, puede transformarse en box para atención de pacientes internados en casos de emergencias (imagen d).



Fuente: https://hospitecnia.com/proyectos/centro-de-protonterapia-en-dinamarca/

Fotomontaje

IMAGEN (D)



Fuente: Elaboración propia.

CONCLUSIÓN

El trabajo monográfico, sobre los recursos físicos destinados a los servicios de cuidados paliativos pediátricos, nos permite comprobar la importancia del entorno físico, en la etapa final de las enfermedades incurables.

Los cuidados paliativos requieren de una Institución, profesionales, familiares y la comunidad toda, que estén sensibilizados con la etapa de cuidar y acompañar a los pacientes en el desenlace del proceso de una enfermedad terminal, colaborando para transitar esa etapa como un momento más de la vida.

Afirmamos que la salud es un derecho, un derecho que no siempre es respetado por no cantar con los recursos humanos, tecnológico y físicos necesarios, que en el especial caso de los servicios de cuidados Paliativos Pediátricos y de Adultos, es indispensable respetar, sin embargo, deseamos destacar que el Rol del Estado es el de garantizar su cumplimento y el de los ciudadanos de empoderase de ese derecho y solicita su respeto.

Es un derecho de los pacientes que el sistema de salud contribuya a evitar sufrimientos previsibles, si bien algunos pacientes pediátricos no pueden ser curados, pero sí se los debe **cuidar** e intentar mejorar su calidad de vida y las de sus familias.

Para ello, es importante la detección temprana de las enfermedades para luego poder formular planes en base a sus necesidades y acompañar en el **proceso final de la vida.**

Es tarea de los profesionales de la salud despertar su lado espiritual, donde lo espiritual no significa lo religioso sino el sentimiento de la trascendencia la vida, acompañar a las familias en los duelos, las despedidas y no permitir que el círculo afectivo pierda el contacto con los suyos.

En algunas provincias, de nuestro país, que disponen de establecimientos, donde los niños pueden recibir tratamientos y ser hospitalizados, es muy común que estén separados meses de su entorno familiar y en algunas ocasiones puede que el momento de partir al hospital constituya el momento de su último adiós a su entorno familiar, por lo tanto, estos servicios adquieren un valor sustancial para el niño y su familia.

Por lo expresado anteriormente, los centros y hospitales, deben contar con espacios para que los pacientes sean visitados, donde sus padres puedan acompañarlos el tiempo que puedan y deseen, espacios de recreación, juego y recibir educación.

Los cuidados paliativos pediátricos son muy distintos a los de los adultos porque hay una gran variedad de patologías y la disponibilidad de fármacos es limitado, lo que hace que los tratamientos sean más problemáticos. Además, como mencionábamos anteriormente la familia cumple un rol muy importante por lo tanto no sólo se cuida y se acompaña al niño sino también a su entorno.

Como Arquitectas creemos, que hay muchos recursos para incorporar en el diseño de estos espacios, para ello es necesario, antes de diseñar, conocer las situaciones que atraviesan este tipo de pacientes. Para tal fin, necesitamos analizar cómo es su patología; que tipo de tratamientos o terapias realizan; cómo influye su entorno familiar y social en su recuperación. De este modo es indispensable plantear una Arquitectura Humanizada, flexible y personalizada que tenga como objetivo **dignificar el final de la vida de los pacientes.** Por tal motivo, tener en cuenta que antes de ser pacientes el niño "**es niño"** y no deberían dejar de serlo, por atravesar una enfermedad. Para ello, tenemos que crear espacios destinados para el desarrollo de la infancia en comunión con los tratamientos médicos.



BILIOGRAFÍA:

PASTRANA T, DE LIMA L, WENK R, EISENCHLAS J, MONTI C, ROCAFORT J, CENTENO C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica* ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA (2000), *La Norma de Organización y Funcionamiento en cuidados Paliativos*, Res 643/2000.

MERCOFERIAS S.R.L (2017), Temas Hospitalarios, *El Hospital del Futuro*, Buenos Aires, L. Schiano.

HELLER, E. (2004). *Psicología del Color. Como Actúan los Colores sobre los Sentimientos y la Razón.* Barcelona, Gustavo Gili, SL.

WEISS, J.-M., & CHAVELLI, M. (1995). *La Curación por los Colores.* Barcelona, Robinbook, SL.

GARCÍA, H. U. (2009). *Guía Básica de Diseño de Espacios para Edificaciones de Uso Hospitalario y Tratamiento del Sector Salud en Costa Rica.* San José, Costa Rica

BAMBARÉN ALATRISTA C., ALATRISTA DE BAMBARÉN C, (2008). *Programa Medico Arquitectónico para Hospitales Seguros,* Perú, Sinco.

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, (2014) *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires:

DR JACINTO BÁTIZ CANTERA 82019), Cuidar *a las personas en el proceso de morir*, Fundación San Juan de San Carlos.

DAVID CLARK Y CARLOS CENTENO, *Breve historia de los comienzos de los cuidados paliativos modernos*

SECPAL (2020), Ciudades *compasivas*, Fundación Vivo Sano, Monografía,

Vilma Tripodoro, (2020), Articulo *El Cuidado como cambio mínimo necesario para transformar el sistema de Salud*, Articulo.

Ciruzzi, M. - Selandari, J. - Tripodoro, V. - Junin, M., - Nitto, M. - Colla, J. - Kiman, R. - Maglio, I. - Propatto, A.- Bonpland, V. y Bozzolo, A.; (2019) Los Cuidados Paliativos como Derechos Humanos. *El rol del sistema de salud*

público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida, articulo.
CONICET, (2020), Red *de Cuidados, Derechos y Decisiones en el final de la vida.*
MARTÍN I. (2019) 39 congreso argentino de pediatría *"Educar en prevención hacia una vida plena",* Mindeguía.
ULLÁN A. Y H. BELVER. M, (2019*), Humanización del hospital pediátrico. Perspectiva psicosocial.*
CASTILLO RODRIGUEZ *F.G, (2013) Centro Nacional de control del dolor y cuidados paliativos,* Tesis.
LIC. CAROLINA NADAL, MINISTERIO DE SALUD PRESIDENCIA DE LA NACIÓN*, Abordaje de la familia en Cuidados Paliativos,* Instituto Nacional del Cancer,

Sitios web
Health care design magazine, https://setonchildrens.org/about-us/
CANALES CIFUENTES, C. (2012). *Arquitectura Hospitalaria Hospitales de Niños en Santiago: "Lla Humanización del Hospital Pediátrico, a la Arquitectura Sanatoria"*.
http://www.ucentral.cl/dup/pdf/13_publicacion_hospitales2.pdf