



SÍNDIC DE GREUGES DE LA COMUNITAT VALENCIANA

<p>SÍNDIC DE GREUGES DE LA COMUNITAT VALENCIANA REGISTRE GENERAL</p> <p>20/02/2013</p> <p>EIXIDA NÚM. <b>10816</b> .....</p>
--

Conselleria de Sanidad  
Hble. Sr. Conseller  
C/ Misser Mascó, 31-33  
VALENCIA - 46010 (Valencia)

=====  
Ref. Queja nº 1204488 y acumuladas  
=====

**(Asunto: Acompañamiento de padres o personas que le sustituyan a menores hospitalizados en UCIs Pediátricas).**

(S/Rfa.:Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente. Exp. 3018/12).

Hble. Sr. Conseller de Sanidad:

Acusamos recibo de su último escrito en el que nos remite informe sobre la queja de referencia, formulada por Doña (...) y otros/as.

La autora de la queja principal, en su escrito inicial, sustancialmente manifestaba los hechos y consideraciones siguientes:

- Que es madre de un niño, enfermo de esclerosis tuberosa, que ha precisado ser intervenido quirúrgicamente hasta 7 veces en el Hospital de La Fe. En este sentido, señalaba que su hijo (...) *solo entró una vez en la UCI, las demás operaciones hemos tenido que suplicar al anestesista y médicos que no entrase, gracias a la ayuda de las enfermeras hemos podido tenerlo en planta, a pesar que lo normal en esas operaciones era que hubiera estado allí por la vigilancia más intensiva ..., añadiendo más adelante (...) mi hijo no se va a curar nunca y aún nos quedan muchas UCIS, desgraciadamente.*
- Consideraba que los menores que se encuentran en la UCI deben estar acompañados de su madre o su padre o tutor legal (...) *ahí apelo a los derechos europeos del niño hospitalizado, un niño en tal tensión debe estar acompañado de sus padres, y no me vale que me digan que los padres allí molestan porque no es verdad, darle la manita a tu hijo es darle seguridad, es darle la mitad del camino para su recuperación, eso es así y no habrá ningún psicólogo que nos quite la razón.*

- Que otros hospitales permiten las estancias completas o, en su defecto, las visitas a los menores las 24 horas del día mientras éstos se encuentran en la UCI Pediátrica del centro hospitalario.
- Que los hechos descritos anteriormente fueron puestos en conocimiento de la Administración Sanitaria (concretamente en fecha 31/10/2011 dirigió escrito al Jefe de Servicio de UCI Pediátrica del Hospital La Fe, obteniendo respuesta expresa en fecha 5/12/2011).

Admitida a trámite la queja, solicitamos de la Conselleria de Sanidad información suficiente y, en especial, sobre la aplicación a los niños hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) de centros hospitalarios de la Carta Europea de los Derechos de Niños Hospitalizados, aprobada por el Parlamento Europeo, así como de la Ley de La Generalitat 8/2008, de 20 de junio, de los Derechos de Salud de Niños y Adolescentes y de la Ley 12/2008, de 3 de julio de 2008, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunitat Valenciana.

La Dirección General de Evaluación, Calidad y Atención al Paciente de la Conselleria de Sanidad en su informe de fecha 12/06/2012, entre otras cuestiones, nos comunicaba lo siguiente:

*Atendiendo a su solicitud que ante esa institución formula D<sup>a</sup>. ... (autora de la queja), quien fue recibida el 21 de mayo de 2012 por el Jefe de Servicio de Atención y Comunicación con el Paciente, por delegación del Director de Gabinete del Conseller.*

*Tras la reunión mantenida, se recogió documentación referente a la petición que realiza ante este Servicio, en referencia a la flexibilidad de horario de permanencia de madres y padres de niños ingresados en UCIS Pediátricas de los Hospitales de nuestra Comunidad.*

*Desde este servicio, se emitió resumen acerca de la entrevista mantenida con D<sup>a</sup>. ... (autora de la queja), al Director de Gabinete del Conseller.*

*Dicho informe se ha remitido a la Dirección General de Ordenación y Asistencia Sanitaria, a fin de que, una vez sea valorado, traslade sus conclusiones al Director de Gabinete del Conseller, las cuales serán comunicadas al Síndic de Greuges".*  
(el subrayado es nuestro).

A la vista de lo anterior, transcurrido un plazo prudencial y al objeto de mejor proveer la resolución del presente expediente de queja, solicitamos de la Conselleria de Sanidad que remitiese a esta Institución (tras la valoración de la Dirección General de Ordenación y Asistencia Sanitaria) las conclusiones de la Conselleria de Sanidad en relación a la cuestión que se planteaba en la presente queja.

La Dirección General de Ordenación y Asistencia Sanitaria remitió informe de fecha 11/09/2012 en el que, entre otras cuestiones, señalaba lo siguiente:

- Que en la Comunitat Valenciana existen camas UCI Pediátricas en tres hospitales: el Hospital La Fe de Valencia, el Hospital Clínico y el Hospital General de Alicante.
- Hospital Universitari i Politecnic La Fe de Valencia *la Unidad de Reanimación y Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital es una unidad infantil de críticos de naturaleza mixta, en la que ingresan (prácticamente al 50 %) pacientes, médicos y quirúrgicos de todas las especialidades pediátricas, con edades comprendidas entre los primeros días de vida (recién nacidos tras la cirugía cardiaca bajo circulación extracorpórea) hasta más allá de los 14 años. Esta característica no es compartida por todas las UCIPs de los grandes hospitales terciarios del estado español. Así, por ejemplo, el Hospital La Paz (Madrid) tiene específicamente una Unidad de Reanimación, el Hospital Niño Jesús (Madrid) no dispone de Cirugía Cardiaca, el Hospital Gregorio Marañón (Madrid) no atiende politraumatizados o los Hospitales Vall d'Hebrón (Barcelona) y Sant Joan de Déu (Barcelona) disponen de Unidades de recuperación Post-Anestésica de 24 horas. Ello dota a nuestra UCIP de unas características especiales que hay que tener en cuenta a la hora de decidir el horario de visitas de los padres.*

*Arquitectónicamente, la UCI consta de 16 camas. Está dividida en 3 boxees diáfanos, 2 con 5 camas y 1 central con 4 camas y tiene un mostrador central desde donde se visualizan prácticamente todas las camas. En él se ubica la central de monitorización y se realiza la labor administrativa y logística. Además existen dos cubículos laterales cerrados, cada uno con 1 cama, que se utiliza para aislamiento de pacientes que lo precisen, bien por situación infecciosa, inmunodepresión o características especiales / complejidad de su patología.*

*El hecho de ser una Unidad diáfana conlleva ventajas en cuanto a una mejor visualización de los pacientes y de su monitorización, de forma que se dispone de más facilidad y rapidez de actuación. Pero, por otro lado, tiene el inconveniente de que los pacientes más mayores que están despiertos perciben más todo el entorno y son más sensibles a ver lesionada su intimidad, o darse cuenta (si se da el caso) de que, mientras a otros niños sí que vienen a verlos, a ellos – a veces - no viene nadie a visitarlos. No es aconsejable poner mamparas que separen a los pacientes (protegiendo su intimidad), pues ello conllevaría la pérdida de la calidad de la monitorización clínica, ya que tapanía la visión de los niños. No obstante, existen mamparas móviles que se utilizan en casos muy puntuales, como cuando se produce el exitus y la mampara es la única manera de proteger la intimidad y la privacidad de los niños y sus familias en un trance tan señalado.*

*La UCIP no está 24 horas abiertas para los familiares, pero tiene un amplio horario para que estos puedan estar con sus hijos. A las 8:00 horas se produce el cambio de turno de enfermería. Desde las 9:00 a las 9:30 horas de la mañana los padres pueden entrar a estar con sus hijos, les dan de desayunar y se les atiende ante cualquier duda o pregunta que puedan solicitar. Posteriormente, hay un tiempo de aproximadamente 3 horas que se dedica a la asistencia clínica y a la exploración física de los pacientes ingresados, a la práctica de las técnicas diagnósticas y/o terapéuticas y a recibir los ingresos que llegan desde quirófano para reanimación (una contingencia que se repite, a intervalos más o menos regulares, unas 3 a 6 veces durante todas las mañanas). Durante ese tiempo las padres abandonan la UCIP. Si los padres estuvieran dentro, habría que hacerles salir y entrar continuamente, lo cual resultaría poco operativo. Al terminar este periodo de trabajo clínico (hacia las 12:30 horas) hay una ronda conjunta de visitas de todos los facultativos y personal*

*de enfermería, que dura de 30 a 60 minutos, y en la que se decide la estrategia común a seguir con cada enfermo. Después, hacia las 13:30 horas, se informa a cada una de las familias en los despachos habilitados a tal efecto. El médico responsable de cada niño, durante todo el tiempo que precisen, explica la evolución del paciente, contesta a los padres las dudas y calma sus inquietudes, y les anuncia la estrategia a seguir. Al terminar, se da el cambio de guardia al médico que va a estar de presencia física, y durante ese periodo – que coincide con la administración de la comida – en los casos en que se haya establecido la alimentación oral, los padres que lo deseen pueden hacerlo.*

*A las 15:00 se produce, de nuevo, el cambio de turno de enfermería. Tras éste, a partir de las 16:00 h y hasta las 20:00 horas se permite la entrada libre de familiares, aunque controlada en el número (2 acompañantes por paciente, que se pueden intercambiar para que puedan visitar a los niños los abuelos de las dos familias). A las 20:00 los padres dan de cenar a los hijos, si lo desean, y desde las 20:00 hasta las 21:00 h los padres de los niños cuya situación clínica lo permita (y siempre que se garantice la intimidad de los mayorcitos), si lo desean, pueden ayudar al baño y a la higiene de los niños. Finalizado el tiempo, y una vez dormidos sus hijos, los padres abandonan la UCIP y se recogen a su domicilio. En el caso que deseen quedarse en el hospital, anexa a la UCIP, hay una amplia zona de estar con aseos especialmente dedicada a los padres de los niños de esta Unidad, que está completamente a su disposición. A las 22:00 horas se produce el último cambio de enfermería.*

*Dicho horario de visitas, que se entrega a los familiares en el momento de ingreso, está sometido a las contingencias clínicas de la guardia (uno a tres ingresos diarios desde Urgencias o las plantas, o desde otros hospitales de la Comunidad) y a las necesidades del Servicio. Y, además, se incentiva a los facultativos a que sean comprensivos con las situaciones excepcionales, como en los casos de pacientes crónicos o ventilodependientes, en los que donde se liberaliza mas el tiempo para que pasen el máximo periodo posible con sus hijos e incluso se intenta utilizar boxees de aislamiento para que decoren a su gusto la estancia y se intente, en lo posible y dadas las circunstancias, aliviar la situación.*

*Por otra parte, en los momentos iniciales tras el ingreso, dada la excepcional situación de tensión que significa para las familias su acogimiento en la UCIP, los padres pasan a ver a sus hijos aunque sea fuera del horario marcado, una vez se ha estabilizado la situación clínica. Y si se espera que se produzca la muerte de un niño y éste no puede ser trasladado a la habitación habilitada para tal fin, su familia entra todo el tiempo para despedirse e iniciar el duelo. Es en estos casos en los que se garantiza su intimidad con parabanes y mamparas móviles.*

- Hospital General Universitario de Alicante: *En el caso de la UCI pediátrica del HGU de Alicante, las horas de visita son las 07:00 de la mañana y por las tarde un horario de permanencia prologando desde las 17:00 a 21:00, este horario y tiempo de estancia es valorado y modificado en relación a la situación clínica del paciente.*
- Hospital Clínico de Valencia: *En la UCI del Hospital Clínico de Valencia existe una hoja informativa para los padres que queda recogido el horario de visitas que, de forma general, se aplica al paciente agudo que ingresa en nuestra Unidad. El horario de visitas se modifica por criterio médico, de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia, siempre que las condiciones de la Unidad lo permita: cuando el paciente mejora y puede beneficiarse de un horario de visitas mas amplio, éste se*

*le permite a la familia y se les anima a participar en el cuidado de su hijo. En los pacientes crónicos se realiza la formación a los padres en la UCI habitualmente fuera del horario de visita “fisioterapia, cuidado de traqueotomía, como alimentar a su hijo, etc.”.*

*La principal limitación a permitir un horario libre de 24 horas, es el grave problema de espacios que tiene esta UCI pediátrica. En otoño de 2011 se puso en funcionamiento una sala polivalente de Nidos-Cuidados Intermedios Pediátricos para aquellos niños cuya situación sufre una mejoría. Esta sala dispone de un horario de visita amplia, lo cual permite la participación de los padres al cuidado de sus hijos.*

*El horario de visitas es por la mañana, de 13.30-14 h. y por la tarde, de 18,30 h. a 19,30h. Pueden entrar en la Unidad el padre y la madre juntos para poder estar en contacto con su hijo y darle alimentación.*

*Todos los días de 13,30 h ó 14 h. el médico de su hijo le dará información del paciente, si hubiese cambios importantes en la evolución durante la tarde o la noche serán comunicados por el médico de guardia.*

- El informe finaliza de la siguiente forma: *Para establecer los horarios de las UCI Pediátricas de la Comunitat, se han tenido en cuenta los intereses de todos los agentes implicados (facultativo, personal de enfermería y familiares) pero, sobre todo, se ha dado preponderancia a los derechos de los niños ingresados. Así, la CARTA EUROPEA DE DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO menciona:*
  - a) *El derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.*
  - b) *El derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse. Y*
  - c) *El derecho (y medios) de contactar con sus padres o con las persona que los sustituya, en momentos de tensión.*

*Es nuestra convicción que los horarios establecidos en las UCI, respetan enteramente dichos derechos y garantiza completamente su ejercicio. Así, se menciona el máximo tiempo posible (no se exige en ningún una visita de 24 horas al día) y se expresa taxativamente que no se debe obstaculizar la aplicación de tratamientos. Además, es deber de las instituciones sanitarias garantizar que los niños no soportarán sufrimientos morales evitables, como se invadidos en su intimidad o sufrir vergüenza por la indiscreción de los familiares de los pacientes vecinos. Y se respeta escrupulosamente el derecho de los niños a contactar con sus padres en situaciones de tensión.*

*Los Gerentes de los tres hospitales nos trasladan que el personal de la UCI pediátrica ha recibido múltiples agradecimientos y ninguna queja en estos años de funcionamiento. dada su especial disposición con las familias de los niños críticos. En los casos puntuales en los que se han dado, siempre se han solucionado favorablemente con comprensión, previa explicación razonada si la ha necesitado.*

*La Dirección General ha mantenido reuniones con los responsables de estos tres hospitales para que sean conocedores de las quejas que se habían recibido y darles instrucciones para que, en la medida de lo posible, amplíen los horarios de las UCI lo máximo, compatibilizando seguridad clínica en la atención al menor con el deseo de los padres de permanecer junto a sus hijos para minimizar la angustia derivada del ingreso hospitalario.*

Del contenido del informe dimos traslado a los/as autores/as de las quejas al objeto de que, si lo consideraban oportuno, presentasen escrito de alegaciones.

Llegados a este punto, concluida la tramitación ordinaria de la queja, resolvemos la misma con los datos obrantes en el expediente. En este sentido, le ruego considere los argumentos, que a continuación le expongo, que son el fundamento de la sugerencia con la que concluimos.

La enfermedad y la hospitalización de un hijo, supone un proceso de ajuste en la vida del niño y del resto de la familia. Efectivamente, la estancia en un hospital, en ocasiones, puede ser un acontecimiento traumático para todos debido a la pérdida de puntos de referencia de cada uno, pérdida de autonomía y por la separación del entorno familiar. En este sentido, los colectivos más vulnerables son los niños y los adolescentes.

En muchos casos (dependiendo de la naturaleza y características de la enfermedad del menor) el ingreso en un centro hospitalario tiene un significado amenazante para su integridad física y emocional, lo que produce la lógica angustia en los padres. La preocupación es mayor si la necesidad de hospitalización se reitera en el tiempo.

Hasta finales de los años cincuenta, los hospitales de todo el mundo tendían a ser lugares despacibles para los niños. Sin embargo, los investigadores comenzaron a sugerir que muchos niños que no eran visitados por sus padres/madres sufrían un trauma emocional agudo que podía tener consecuencias psicológicas a largo plazo en la adolescencia y la edad adulta.

En 1956 el Gobierno Británico encargó la realización de un informe para conocer la situación de los niños hospitalizados, este informe fue denominado el *Informe Platt* (Platt Report 1959). El informe recomendaba las visitas sin restricción, que las madres permanecieran en el hospital con el niño y que la capacitación del personal médico y de enfermería debía de promover la comprensión de las necesidades emocionales de los niños. Asimismo, concluía, que los adolescentes, en particular, consideran la enfermedad como una situación de inferioridad frente a sus semejantes sanos, debido a su reducida autonomía y al sentimiento de ser diferentes, *no normales*. El *Informe Platt* finalizaba con una serie de recomendaciones con el fin de lograr el objetivo de bienestar del niño en el hospital (Committee of the Central Health Services Council, 1959).

A finales de los años sesenta y principios de los setenta se crearon en algunos hospitales de los Estados Unidos, las denominadas *unidades de cuidados por los padres*.

Por su parte, el Parlamento Europeo, por Resolución de 19 de enero de 1984, aprobó la *Carta Europea de los derechos del paciente*, señalando que debía elaborarse una Carta específica para los niños enfermos.

A la vista de lo anterior, el Parlamento Europeo aprobó La Carta Europea de los Niños Hospitalizados, aprobada por el Parlamento Europeo el 13 de mayo de 1986 (Resolución A2-25/86). La Carta Europea señala:

*(...) el derecho del niño a estar **acompañado por sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible** durante su permanencia en el Hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar de modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.*

En 1987 la Comisión de hospitales de la Unión Europea presentó unas recomendaciones prácticas para padres, cuidadores, autoridades hospitalarias y personal sanitario, con el objeto de aumentar el bienestar del niño/a hospitalizado y reducir su ansiedad, cumpliendo con lo previsto en la Carta Europea. En ellas se asumía que la hospitalización de un niño/a es un acontecimiento especial que requiere cuidados específicos, ya que supone para el menor una experiencia totalmente nueva de enfermedad y dolor en su propio cuerpo; una separación de sus seres queridos y del entorno tranquilizante de su hogar, todo ello teniendo presente que se trata de personas con una capacidad limitada para comunicarse con su nuevo entorno.

Las Resoluciones del Parlamento Europeo son una invitación a los Estados miembros de la Unión Europea.

En España, en 1984, el INSALUD publicó el *Plan de Humanización Hospitalaria* que se ajustaba a la Carta Europea sobre niños hospitalizados. No sería hasta 1987 cuando se publicaron las actividades desarrolladas por el Plan de Humanización en 1986, señalando que *todo internamiento hospitalario produce un desajuste en el medio familiar del individuo. Este desajuste se incrementa cuando el paciente es un niño/a, añadiendo es necesario que el ambiente que rodea al niño/a sea equilibrado y sirva de estímulo y ayuda para su curación. La familia, por tanto, no puede permanecer alejada, sino que constituye una pieza clave en el proceso curativo.*

En el ámbito territorial y competencial valenciano destacamos dos leyes del año 2008.

En primer lugar, la Ley de la Generalitat Valenciana 8/2008, de 20 de junio, de los Derechos de Salud de Niños y Adolescentes, en su artículo 3 (derechos generales), señala:

*(...) Los niños y adolescentes tienen derecho a que se les facilite, en el ámbito sanitario, **la compañía de su familia** en las condiciones más idóneas posibles de intimidad y de acuerdo con los criterios clínicos asistenciales.*

Por su parte, la Ley de La Generalitat 12/2008, de 3 de julio de 2008, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunitat Valenciana, en su Art. 42 (hospitalización), señala:

*Los menores hospitalizados gozarán del reconocimiento de los derechos contenidos en la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, del Parlamento Europeo y los que expresamente se establecen en la legislación sobre derechos del paciente. De forma especial, tendrán derecho: ... a estar **acompañados de sus padres o quienes les sustituyan** en el ejercicio de las funciones de éstos, a no ser que ello imposibilite la aplicación de los tratamientos médicos.*

A la vista de lo anterior, podemos concluir que, a partir de los años cincuenta, las normas internacionales, europeas y valencianas han ido avanzando en el derecho de los niños/as a ser acompañados por sus padres/madres mientras se encuentren hospitalizados

Efectivamente, del estudio de estos antecedentes y normas, consideramos que actualmente existe un derecho de los padres/madres, o quienes les sustituyan legalmente, a que acompañen a los menores mientras se encuentren hospitalizados, si bien no se trata de un derecho absoluto ya que encuentra límites, así: (...) *de acuerdo con los criterios clínicos asistenciales (Ley 8/2008), (...) a no ser que ello imposibilite la aplicación de los tratamientos médicos (Ley 12/2008) y la propia Carta Europea se refiere al mayor tiempo posible,*” así, como que (...) *el ejercicio de este derecho no debe perjudicar de modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.*

Si bien, la competencia para determinar si el derecho de visitas de los padres/madres a los niños/as hospitalizados debe ser ilimitado o no, (o de establecer un número mínimo de horas de visita) corresponde a esa Conselleria de Sanidad, desde el Síndic de Greuges queremos resaltar el párrafo final de su informe, del que se desprende que se han mantenido reuniones con los responsables de los tres hospitales valencianos que cuentan con UCIPs (...) *para que sean conocedores de las quejas que se habían recibido y darles instrucciones para que, en la medida de lo posible, amplíen los horarios de las UCI lo máximo, compatibilizando seguridad clínica en la atención al menor con el deseo de los padres de permanecer juntos a sus hijos para minimizar la angustia derivada del ingreso hospitalario.*

En virtud de todo cuanto antecede y de conformidad con lo dispuesto en el Art. 29.1 de la Ley 11/1988, de 26 de diciembre, reguladora de esta Institución, estimamos oportuno **SUGERIR** a la **Conselleria de Sanidad** que, en la medida de lo posible, amplíe los horarios de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPs) de los hospitales públicos valencianos, al objeto de hacer compatible el deseo de los padres/madres, o de quienes le sustituyan en el ejercicio de las funciones de éstos, con la atención médica y aplicación de tratamientos al menor hospitalizado, todo ello de conformidad con lo previsto en la Carta Europea de los Derechos de Niños Hospitalizados, así como por la Leyes de La Generalitat 8/2008, de 20 de junio, de los Derechos de Salud de Niños y

Adolescentes y 12/2008, de 3 de julio de 2008, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunitat Valenciana.

Lo que se le comunica para que, en el plazo máximo de un mes, nos informe si acepta esta recomendación o, en su caso, nos ponga de manifiesto las razones que estime para no aceptarla y, ello, de acuerdo con lo prevenido en el Art. 29 de la Ley 11/1988, reguladora de esta Institución.

Para su conocimiento, le hago saber, igualmente, que, a partir de la semana siguiente a la fecha en la que se ha dictado la presente resolución, ésta se insertará en la página web de la Institución.

Atentamente le saluda,

José Cholbi Diego  
Síndic de Greuges de la Comunitat Valenciana