

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

en el Sistema Nacional de Salud

niños con cáncer
Federación Española de Padres

CRITERIOS
de
ATENCIÓN



RESUMEN

1º Edición: 2015

Editado: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

Diseño: Iban Retegi

Texto original: “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención” (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad). Texto íntegro en http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

Índice

INTRODUCCIÓN	pág. 2
CRITERIOS	
ATENCIÓN INTEGRAL	pág. 5
12 criterios	pág. 6
MODELO ORGANIZATIVO	pág. 8
12 criterios	pág. 9
AUTONOMÍA DEL PACIENTE	pág. 11
7 criterios	pág. 12

Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos son cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño que incluyen el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. **Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes.**

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos:

1º La primera de ellas aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria.

2º Y la segunda se refiere a la organización de los mismos.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS). En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada “Cuidados Paliativos del SNS: Presente y Futuro”. Sus conclusiones, marcaron el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS aprobada el 17 de marzo de 2007 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Teniendo en consideración las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensuó los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2010-2014.

Con el objetivo de seguir avanzando en esta materia, el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, creó un grupo de trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos en el año 2013. La Federación Española de Padres de Niños con Cáncer forma parte de este comité en representación de los menores con cáncer y sus familias.

El resultado fue la elaboración de un documento con los Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS, que fue aprobado por el Consejo Interterritorial el 11 de junio de 2014 y que está resumido en este documento informativo dirigido a las familias de menores con cáncer y otras enfermedades crónicas, con el objetivo de que conozcan sus derechos y puedan velar por sus intereses en relación a estos cuidados.

Cuidados Paliativos en la Unión Europea. En el año 2007 el Comité del Parlamento Europeo sobre Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria encargó al Departamento de Política Científica y Económica de la Unión Europea un estudio externo sobre los cuidados paliativos en Europa. Los resultados se plasmaron en un análisis de la situación de los cuidados paliativos haciendo referencia explícita a los cuidados paliativos pediátricos. En el documento se destaca que **“los cuidados en el hogar es lo que la mayoría de las familias quieren y que ese debería ser el modelo para todos aquellos que prestan cuidados paliativos pediátricos.”**

El Parlamento Europeo reconoce que “proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los cuidados paliativos a los niños no es una tarea fácil y que es esencial la organización de redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinarios pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de atención primaria y hospitales”. Aunque la mayoría de los países no prestan cuidados paliativos pediátricos especializados de forma estructurada y universal, se están llevando a cabo importantes iniciativas que sugieren que este aspecto de los cuidados paliativos está adquiriendo más reconocimiento.

II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA), El 5 de abril de 2013 fue aprobado por el Consejo de Ministros.

En este Plan se define “Niño” o “Infancia” hasta la edad de 18 años, de acuerdo a lo previsto en el artículo 12 de la Constitución Española y el artículo 1 de la Convención de los Derechos del Niño, que está en consonancia con las últimas reglamentaciones españolas en materia sanitaria.

Entre los objetivos que se plantean en el II PENIA, está el de “promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables”, así como “proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.”



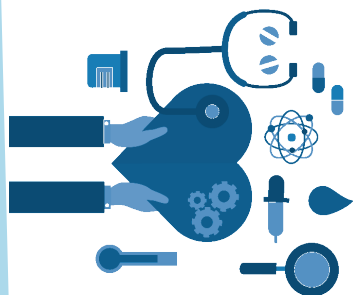
En este documento se destacan las principales Directrices que son:

El Interés Superior del Menor

El Principio de No Discriminación

El Principio de Participación del Menor adecuada a su edad

Criterios de atención



1. ATENCIÓN INTEGRAL

Los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia centrada en las personas.

En Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) las personas son el niño, su familia y los profesionales que los atienden, sin olvidar su entorno escolar. Contemplar al niño como persona supone entender la multidimensionalidad de un sujeto que tiene una identidad y una dignidad propias, pertenece a una cultura determinada, detenta o asume una serie de valores propios o familiares y está sostenido por una red de vínculos humanos, materiales y espirituales.

Atenderle de forma integral supone, por tanto, tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: **física, psicológica, espiritual y social.**

Esta asistencia debe prestarse donde el niño y la familia decidan permanecer siempre que existan los recursos para llevarlos a cabo. La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo y ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización. Además, otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados. Hay que tener en cuenta la participación de los hermanos del paciente en los cuidados. Es preciso fomentarla y atender los posibles sentimientos de culpa y soledad, ya que, durante el proceso de enfermedad y fallecimiento, los hermanos sufren y ven alterados sus vínculos y relaciones familiares.

Criterios de Atención Integral

1 La unidad de atención es el niño y su familia.

2 El **equipo de atención** estará formado al menos por un médico y una enfermera. Todo equipo de atención contará con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica que incluirá un médico especialista en pediatría, enfermería, psicología, trabajo social y experto o consejero espiritual.

3 El equipo realizará una evaluación inicial y continuada.

3.1 La evaluación comprenderá al menos estos 3 puntos:

Valoración del **dolor y otros síntomas**, la capacidad funcional y el nivel de dependencia, la valoración cognitiva, nivel de conocimiento de la situación, historia psicosocial.

Valoración integral de las familias de los pacientes, con especial énfasis en la persona **cuidadora principal**, con el fin de prevenir la fatiga en el desempeño de su rol, promoviendo el autocuidado y estableciendo la atención que precisen.

Valoración de la capacidad para el cuidado y proporcionar **apoyo educativo a los familiares** y cuidadores.

3.2 La evaluación incluirá un **plan terapéutico y de cuidados coordinado con los diferentes profesionales sanitarios de atención primaria y hospitalaria** implicados, basado en una valoración integral adaptada a las necesidades físicas, emocionales, socio-familiares, espirituales y culturales de los pacientes.

3.3 Las **valoraciones continuadas** se realizarán de forma periódica en función de la situación clínica y las necesidades del paciente.

4

Las **visitas se podrán realizar en domicilio**, en el entorno educativo del niño (residencias escolares, colegios de educación especial) o en los centros de servicios sociales (si los niños están en guarda o tutela).

5

El propio paciente, los familiares o los profesionales podrán **solicitar la valoración** por un equipo de cuidados paliativos pediátricos o la inclusión en un programa, aunque lo recomendable es que esta derivación sea realizada por el equipo de referencia del niño.

6

El **contacto con el equipo** de cuidados paliativos pediátricos se realizará lo más precozmente posible cuando se diagnostica una enfermedad o se identifica una situación clínica que pueda ser mortal por sí misma o por sus complicaciones potenciales.

7

La atención al **proceso de duelo** formará parte de la atención integral sin olvidar a sus compañeros de juego y las personas de su entorno escolar.

8

La entrada de un niño en un programa de cuidados paliativos no implica la desvinculación del equipo especialista tratante de la enfermedad de base, continuándose con las pruebas diagnósticas y terapéuticas que se consideren adecuadas. Debe impulsarse, siempre que sea posible, una **estrategia de atención compartida**.



II. MODELO ORGANIZATIVO



La realidad de las Comunidades autónomas (CCAA) en cuanto a población, dispersión y organización de los recursos es muy variable. La disponibilidad de servicios para niños no es equitativa y, a menudo, dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico.

Hay que proporcionar a los niños atención paliativa específica distinta a la de los adultos. Para ello se pueden establecer acuerdos, alianzas y circuitos de consulta y derivación, con Unidades Específicas de Cuidados Paliativos Pediátricos cuando no se disponga de ellas, o en su caso, organizando los recursos disponibles de una manera integral e

integrada para atender dichas peculiaridades.

Las necesidades individuales, que son cambiantes en el tiempo, afectan tanto al tipo como a la cantidad de cuidados requeridos, lo que condiciona a su vez las opciones organizativas y los modelos específicos de atención sanitaria.

Las distintas administraciones sanitarias, central y autonómicas, velarán por que se la atención a niños con necesidades de cuidados paliativos pediátricos se organice, implante y desarrolle en todo el territorio nacional.

Criterios de Modelo Organizativo

1

Las Comunidades Autónomas elaborarán las **especificaciones necesarias** para que la población pediátrica que lo precise, reciba la atención de Cuidados Paliativos que se contempla en la Cartera de Servicios.

2

Las Comunidades Autónomas, desarrollaran dentro de los Planes Integrales de Cuidados Paliativos en su comunidad, **un apartado específico a los Cuidados Paliativos Pediátricos.**

3

Las Comunidades Autónomas contarán, al menos, con un **equipo interdisciplinar pediátrico** de referencia con formación específica que evalúe a los niños que requieren cuidados paliativos y organice su asistencia en el lugar más adecuado.

4

En función de las realidades geográficas, la población, los recursos sanitarios disponibles y el volumen de pacientes **se pueden establecer redes con equipos de otras Autonomías limítrofes** para prestar la mejor atención al paciente y su familia.

5

La **atención domiciliaria** de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos pediátricos o mediante otros recursos de la red asistencial como puede ser equipos avanzados con formación en cuidados paliativos pediátricos.

6

Habrà, al menos, **atención telefónica 24 horas al día, los 365 días del año**, para pacientes, familias y profesionales.

7

La **continuidad asistencial** entre los diferentes niveles se potenciará mediante la figura del médico responsable, el gestor de casos, u otros.

8

Si los cuidados paliativos se están prestando en una **Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica**, **facilitar el acompañamiento 24 h.** (Aprobada esta medida por el Consejo Interterritorial de fecha 23 de junio 2013).

9

Los ingresos hospitalarios se realizarán, en **habitaciones individuales** para mantener las condiciones de privacidad e intimidad necesarias.

10

Las Comunidades Autónomas desarrollarán programas para **facilitar periodos de respiro** al cuidador en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados.

11

Se facilitarán los mecanismos administrativos que permitan la citación y la **prestación de cuidados a la familia tras el fallecimiento.**

12

Se promoverá la creación y unificación de protocolos de actuación en el territorio/ámbito nacional.



III. AUTONOMÍA DEL PACIENTE

El niño es una persona que debe ser respetada como tal y que tiene derecho a la protección que requiere su vulnerabilidad. Es titular de derechos y obligaciones con capacidad progresiva para ejercerlos a medida que crece, se desarrolla y madura.

En relación con el derecho de información a los niños y adolescentes es aplicable lo contenido en la **Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente** y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

La observación de niños con enfermedades graves ha demostrado que muchos adquieren considerable información sobre su enfermedad, incluyendo la posibilidad de su propio fallecimiento, aunque no se les haya dicho nada. El hecho es que **los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación**. Por este motivo hay que informar al niño y a la familia, y debe incluirse a los niños y sus familias en los procesos de toma de decisiones, lo que requiere previamente una infor-

mación completa respecto a la enfermedad y a las opciones terapéuticas posibles.



Cuando se trata de niños o jóvenes con discapacidad cognitiva los padres deben determinar, con el consejo de los profesionales de salud, cómo, cuándo y qué información se debe compartir. Los adolescentes deben ser informados y estar implicados en el proceso de toma de decisiones si así lo desean.

La adquisición de la competencia necesaria para tomar decisiones sanitarias es un proceso progresivo, individual y valorable. En la competencia para tomar decisiones intervienen diversos factores, como la madurez del menor, la gravedad de la decisión y la existencia de factores contextuales.

Hay diversos factores situacionales, ya sean personales, familiares o culturales, que pueden facilitar o dificultar la toma de decisiones y deben tenerse en cuenta.

Criterios de Autonomía del Paciente

1

El niño, independientemente de su edad, **debe ser informado** con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado.

2

Se valorará la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. **La opinión del niño se tendrá en cuenta** y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla y cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, el consentimiento se prestará por el menor.

3

Los padres estarán correctamente informados sobre la enfermedad, la situación clínica y las posibles opciones de tratamiento.

4

La información dada a los padres se adecuará a su contexto cultural y social.

5

Se facilitará la expresión emocional y de preocupaciones relacionadas con la salud y su abordaje terapéutico.

6

Se respetarán las creencias y valores de los informados en todo el proceso y por todas las personas que interviene en el mismo.

7

Se registrará el proceso de información dado al niño y su familia en la Historia Clínica inicial y de forma evolutiva

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
c/ Monte Oliveti, 18. 28028. Madrid
915572626-699981568
federacion@cancerinfantil.org
www.cancerinfantil.org

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

Criterios de atención