

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención

Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
CENTRO DE PUBLICACIONES
PASEO DEL PRADO, 18-20. 28014 Madrid

NIPO: 680-14-164-X

Imprime: ESTILO ESTUGRAF IMPRESORES, S.L.

Pol. Ind. Los Huertecillos, nave 13 - 28350 CIEMPOZUELOS (Madrid)
<http://publicacionesoficiales.boe.es/>

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

Miembros del Grupo de Expertos:

Coordinador del grupo de Trabajo:

Ricardo Martino Alba. Especialista en Pediatría. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús. Madrid

Elena Catá del Palacio. Trabajadora Social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Niño Jesús. Madrid

Patricia Hernández García. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Cáceres.

Ascensión Muñoz Mellado. Especialista en Oncología Pediátrica. Hospital Materno Infantil Miguel Servet. Zaragoza

Sergi Navarro Vilarrubí. Especialista en Pediatría. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona.

Marta Palomares Delgado. Enfermera. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona.

Eduardo Quiroga Cantero. Especialista en Oncología Pediátrica. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

Carola del Rincón Fernández. Especialista en Psicología. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Niño Jesús. Madrid

Ángela Tavera Tolmo. Especialista en Pediatría. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Son Espases. Mallorca

Pilar Torrubia Atienza. Coordinadora Científica de la Estrategia en Cuidados Paliativos

Luis Alberto Vázquez López. Especialista en Pediatría. Representante de la AEP en la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos

Comité de Seguimiento y Evaluación

Coordinadora Científica

Pilar Torrubia Atienza

Comité Institucional

Comunidades Autónomas:

Andalucía: Rafael Cía Ramos

Aragón: Luis Gómez Ponce

Asturias (Principado): Luís Gago Argüello / Carmen Natal Ramos

Baleares (Islas): Enric Benito Oliver

Canarias: Miguel Ángel Hernández Rodríguez

Cantabria: M^a Victoria Rodríguez Coto / Susana Fernández Iglesias

Castilla-La Mancha: Alberto Rodríguez Balo

Castilla y León: Francisco José Vara Hernando / Ana María Álvarez Requejo

Cataluña: Pau Sánchez Ferrín / Ingrid Bullich Marín

Comunidad Valenciana: Eduardo Zafra Galán

Extremadura: Luis Lázaro Pérez

Galicia: Ángel López Triguero / Arantza García Martínez

Madrid: M^a Teresa García-Baquero Merino / Concepción Nicolás Bueno

Murcia (Región de): Mireille Rosique / Fuensanta Sánchez Sánchez

Navarra (Comunidad Foral): Karmele Ayerdi Navarro

País Vasco: Elena Aldasoro Unamuno

Rioja (La): Francisco Javier Cervas Chopitea

Ingesa (Ceuta-Melilla): María Teresa García Ortiz

Comité Técnico

Carmen Munárriz Gandía: Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

Lourdes Guanter Peris: Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL)

Ricardo Martino Alba: Asociación Española de Pediatría (AEP)

Rafael Ballester Arnal: Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP)

Elena Catá del Palacio: Asociación de Trabajadores Sociales de la Salud (ATSS)

José Ramón Rocés Camino: Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP)

Joana Gabriele Muñiz: Foro Español de Pacientes (FEP)

Carmen Menéndez Llana: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC)

Álvaro Gándara del Castillo: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)

Ana Orbegozo Uranburu: Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG)

Concepción Reñones Crego: Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO)

Lourdes Rexach Cano: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG)

Rosa Díez Cagigal: Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen AP)

Alberto Alonso Babarro: Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)

Vicente Valentín Magantos: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)

Arturo Muñoz Villa: Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP)

Maite Murillo González: Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR)

Ana Fernández Marcos: Asociación Española de Lucha Contra el Cáncer (AECC)

Eduardo Quiroga Cantero: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP)

Xavier Gómez Batiste-Alentorn: Director del Centro Qualy-ICO

Miguel Duarte Rodríguez: Experto nombrado por el MSPSI

Javier Sánchez Caro: Experto nombrado por el MSPSI

Antonio Sacristán Rodea: Experto nombrado por el MSPSI

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Coordinación Técnica

Sonia Peláez Moya

José Rodríguez Escobar

Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación

María Mercedes Vinuesa Sebastián

Subdirección General de Calidad y Cohesión

Paloma Casado Durández

Rosa M^a López Rodríguez

Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación

M^a Santos Ichaso Hernández-Rubio / Pedro Arias Bohigas

Subdirección General de Cartera de Servicios del SNS y Fondos de Cohesión

Isabel Moreno Portela

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

José María Alonso Seco / Antonio Martínez Maroto

Índice

1. Justificación del documento	11
Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud	11
Cuidados Paliativos en la Unión Europea	12
II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA)	12
2. Especificidad de los cuidados paliativos pediátricos	15
3. Análisis de situación ¿Qué hay en España?	19
3.1. Planes autonómicos	19
3.2. Dispositivos específicos e iniciativas de atención en cuidados paliativos pediátricos	24
4. Objetivos del Documento	25
5. Epidemiología	27
6. Criterios de Atención	29
6.1. Atención Integral	29
6.2. Modelo Organizativo	31
6.3. Autonomía del paciente	32
6.4. Formación especial para los cuidados paliativos pediátricos	35
6.5. Investigación	35
Anexo 1. Identificación de recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos en España	39
Anexo 2. Epidemiología	47
Anexo 3. Formación en Cuidados Paliativos Pediátricos	55
Bibliografía	59

1. Justificación del documento

La atención paliativa a los pacientes que lo requieren es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. Por un lado la Recomendación 1418 (1999) que aboga por la definición de los Cuidados Paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria, y, por otro, la Recomendación 24 (2003), sobre la organización de los mismos.

En España, estas recomendaciones tuvieron como efecto que, en 1999, el Pleno del Senado, en su sesión de 14 de septiembre, aprobara una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. En el año 2001, tras su aprobación por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de 18 de diciembre de 2000, fue publicado el documento *Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos*. El plan instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía; sin embargo la puesta en marcha de medidas fue muy desigual hasta el año 2003 en que el Gobierno promulgó la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” con el fin de garantizar la equidad. Desde ese momento la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles.

Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud

En diciembre de 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada “Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro”, durante la cual se revisó en profundidad la situación en España. Sus conclusiones, junto con las referencias anteriores, marcaron el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS aprobada el 17 de marzo de 2007 por unanimidad en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

El 12 de marzo de 2008, se constituye el Comité de Seguimiento y Evaluación. El corte para la recogida de información de esta primera evaluación tuvo lugar el 14 de marzo de 2009, fecha en la que se cumplían dos años desde

la aprobación de la Estrategia. Su informe de evaluación fue llevado al Consejo Interterritorial el 31 de mayo de 2010, momento en el que quedó aprobado.

La Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010, está dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. El ANEXO I en su punto 3 define a los pacientes en edad pediátrica y las peculiaridades de su atención.

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 Sistema Nacional de Salud 2010-2014.

La estrategia, entre sus puntos críticos destaca que los recursos en relación con los pacientes pediátricos son prácticamente inexistentes.

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 que dirigiera un estudio externo sobre los cuidados paliativos en Europa. Los resultados se plasmaron en un documento en el que se analiza 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 debería ser el modelo para todos aquellos que prestan cuidados paliativos pediátricos.” Sin embargo el Parlamento Europeo reconoce que “proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los cuidados paliativos a los niños no es una tarea fácil...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.”

La mayoría de los países no prestan cuidados paliativos pediátricos especializados de forma estructurada y universal; sin embargo, 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 2013-16 (II PENIA)

El 5 abril de 2013 el Consejo de Ministros aprobó el II PENIA:

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.

El número de niños españoles de 0 a 17 años a fecha de 1 de Noviembre de 2011 según el Censo es de 8.348.433, constituyendo el 17,83% de la población total.

Las directrices son: El Interés Superior del Menor, el principio de No Discriminación y el principio de Participación del Menor adecuada a su edad.

Entre los 8 objetivos que se plantean en el II PENIA, el objetivo 7º Salud Integral, consiste en “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”.

En este sentido el II PENIA destaca que “En la estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.”

En el apartado 7.9.5 de los objetivos a cumplir en el periodo 2013-16 se propone de forma explícita: “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.”

2. Especificidad de los cuidados paliativos pediátricos

Desde el año 2007 el grupo de trabajo pediátrico de la European Association of Palliative Care (EAPC) y la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus han publicado dos documentos de referencia sobre cuidados paliativos pediátricos *IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe*. y *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*, en los que se recogen los elementos específicos y distintivos.

Los cuidados paliativos pediátricos son: “Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también 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”¹.

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos son los siguientes:

1. Amplia variedad de enfermedades: (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad. Muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico. La Association For Children's Palliative Care (ACT) describe cuatro grupos principales de pacientes:

Grupo 1: Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardíaco, hepático o renal).

Grupo 2: Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne).

Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).

¹ Cuidados Paliativos para lactante, niños y jóvenes. Los hechos www.eapcnet.org/projects/PaediatricTF.html

Grupo 4: Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal).

2. La variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención
3. Reducido número: comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión (especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada) que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.
5. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
6. Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
7. Un área de conocimiento relativamente nueva que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.
8. Implicación emocional: cuando un niño está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.
9. Aflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
10. Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber

conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.

11. Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

Como reconoce la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible hace al paciente tributario de un abordaje paliativo. En cada momento de su evolución puede requerir recursos asistenciales diferentes.

Es importante reconocer el *punto de inflexión* por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de cuidados paliativos ya que, desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente. Si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde. Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. En los pacientes con enfermedad aguda puede ser más fácil reconocer un punto de inflexión en la evolución de la enfermedad que determine un cambio en los objetivos terapéuticos, pero el niño afectado de una enfermedad o una situación clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el mismo momento del diagnóstico.

3. Análisis de situación: ¿Qué hay en España?

En el año 1991 se puso en marcha la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona. En 1997 se crea una en el Hospital materno Infantil de Las Palmas; en 2008 la del Hospital Niño Jesús de Madrid y en 2013 otra en Son Espasses (Mallorca). Además algunas unidades de Oncología Pediátrica prestan atención paliativa a sus pacientes.

En los últimos años las Comunidades Autónomas han desarrollado planes de Cuidados Paliativos y poseen diferentes recursos. En su mayoría, estos recursos o dispositivos están encaminados a la atención de la población adulta. Algunos de ellos atienden también a niños en fases finales de la vida en circunstancias particulares.

En 6 de ellas se contempla la atención pediátrica de cuidados paliativos en la cartera de servicios lo que no implica la existencia de dispositivos específicos de atención.

3.1. Planes autonómicos

Se han revisado las referencias existentes en los planes autonómicos a la atención paliativa pediátrica y se ha solicitado información complementaria a cada autonomía.

Andalucía

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (CP) contempla la atención de los pacientes en situación terminal de causa oncológica y no oncológica y de cualquier edad, incluida por tanto la edad pediátrica. El objetivo específico nº 6, de la citada línea, refiere: *“Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas”*. El modelo de atención que se propone es el modelo de ATENCIÓN COMPARTIDA. Este modelo implica la atención de los niños en CP por los profesionales de los recursos convencionales, pediatra de Atención Primaria y Servicios Pediátricos de los hospitales, conjuntamente con los profesionales de los recursos avanzados en las situaciones que lo necesiten, necesidades que se establecen, en gran medida, a través del uso de la herramienta de la Complejidad. Entre las prioridades del trienio 2013-2015 del Plan Andaluz de CP, se encuentra la atención del niño/a en su domicilio, siempre dentro de este modelo de aten-

ción compartida. Para ello es imprescindible el desarrollo de programas de formación en cuidados paliativos que incluyan las peculiaridades de la edad pediátrica, tanto para los recursos avanzados como para los pediatras. También, es necesario que en las Comisiones de Área, a nivel local; para garantizar la implantación del PAI CP contar, entre su integrantes, con pediatras de AP y Atención hospitalaria del área correspondiente. Así mismo es necesaria la presencia de un pediatra referente de CP, con formación avanzada en cada Área hospitalaria-Distrito de AP, en relación con la Comisión de Área para ayudar a la coordinación de los diferentes recursos.

La continuidad asistencial se garantiza, igualmente que con los adultos, a través del Programa de Telecontinuidad, que trata de resolver telefónicamente el problema, movilizándolo el recurso de urgencias/emergencias para atención en el domicilio si la situación lo requiere.

Aragón

En el Programa de Cuidados Paliativos de Aragón, se incluye un capítulo específico sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en el que se reconoce que *“los cuidados paliativos en niños y adolescentes tienen especiales características que hacen que los cuidados paliativos en el niño no se puedan asimilar a los cuidados paliativos en un adulto”*

La atención, cuidados y seguimiento del niño con enfermedad avanzada o terminal y de su familia se realizan fundamentalmente por el equipo de atención primaria como primer nivel de atención. Estos profesionales podrán contar, para la atención en el domicilio, con el apoyo del equipo de soporte de atención domiciliaria (ESAD) para aquellos casos más complejos o en otras situaciones que lo precisen. Si requieren cuidados hospitalarios la atención se presta en servicios de pediatría hospitalaria (generales o unidades de oncohematología).

Asturias

La Estrategia de Cuidados Paliativos para Asturias (2009) establece que, *la población diana serán personas (niños, jóvenes, adultos y ancianos) en situación de enfermedad avanzada y sus familias, con pronóstico de vida limitado y que presentan frecuentes crisis de necesidades.*

Baleares

En el Programa de Cuidados Paliativos de las Islas Baleares (2013-2016) se contempla la población pediátrica de forma específica y aparece la creación de la Unidad de CP pediátricos, ya que ha formado parte de una de las acciones del programa previas a su publicación.

También en el Plan de Acción, dentro de las actuaciones que deben llevarse a cabo en cualquier nivel sanitario o social del nivel básico de Cuidados Paliativos, se incluye la elaboración de un plan de formación que incluya un apartado específico de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Canarias

Canarias no disponen de Plan Autonómico de Cuidados Paliativos.

Cantabria

El Plan Autonómico de Cuidados Paliativos de Cantabria está dirigido a pacientes con cáncer y a pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad especificando los niños y adolescentes

En uno de los anexos define al niño en fase terminal y las pautas de actuación.

Castilla-La Mancha

Actualmente está en fase de elaboración un Plan de Mejora de Atención en Cuidados Paliativos.

Castilla y León

El Plan Autonómico de Cuidados Paliativos se dirige a toda la población, incluida la pediátrica, pero no se contemplan aspectos específicos.

Actualmente se está elaborando dentro del proceso asistencial integrado de cuidados paliativos, un subproceso de cuidados paliativos pediátricos, dedicado a la atención a estos pacientes

Cataluña

La atención paliativa se contempla como una línea estratégica del Plan director sociosanitario del Departamento de Salud y los cuidados paliativos específicos están contemplados en la cartera de servicios de atención sociosanitaria. La atención paliativa se plantea en el sistema sanitario catalán como un derecho universal, independientemente de cualquier condición por situación geográfica, edad, sexo, etc. Se sigue un modelo de atención biopsicosocial, es decir, de soporte y atención física, psíquica, social y espiritual, manteniendo la atención después del fallecimiento del niño para asegurar la mejor elaboración del duelo posible.

El modelo de atención implica que los niños en etapa de final de vida, en función de la complejidad de la situación, serán atendidos por profesio-

nales de los diferentes recursos, tanto específicos como no específicos de cuidados paliativos, de los ámbitos de atención primaria y comunitaria, hospitalaria y sociosanitaria, adecuando la intensidad y lugar de atención a las necesidades que presenten.

Hay dos centros hospitalarios de tercer nivel que realizan actividad específica de cuidados paliativos pediátricos y son hospitales referentes para toda la población pediátrica catalana y también de otras CCAA.

Comunidad Valenciana

En el Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad Valenciana (2010-2013) se hace referencia a los niños en la identificación precoz como grupo vulnerable y en la necesidad de adaptar la información y mejorar la investigación.

Extremadura

En Extremadura, se optó en 2011 por la elaboración de una propuesta de modelo de atención de cuidados paliativos pediátricos basándose en un análisis de la situación actual tanto a nivel nacional como autonómico. *“Cuidados Paliativos Pediátricos”: “Hacia un modelo de atención en Extremadura: Situación actual y propuesta de modelo”*

En el nuevo plan autonómico de Salud de Extremadura que se está elaborando para el periodo de 2013-2020, está incluida la población pediátrica en los términos de formación y desarrollo de una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos de referencia, con personal especializado, dentro de la red de Cuidados Paliativos de Extremadura.

Galicia

El Plan Gallego de Cuidados Paliativos recoge la necesidad de un programa específico. Actualmente se está trabajando en la revisión del Plan en el que habrá un apartado específico para pediatría, con información relativa al proceso asistencial integrado para la atención paliativa a niños y adolescentes.

La Rioja

La Rioja no tiene plan autonómico de cuidados paliativos, sino Plan de Salud, que incluye un capítulo destinado a los cuidados paliativos, donde se contempla la atención paliativa pediátrica, pero no se han asignado hasta el momento medios específicos.

Se va a crear un grupo de trabajo con carácter asistencial, formado por un pediatra de referencia, enfermería del servicio de pediatría, paliativista de adultos con formación específica en cuidados paliativos pediátricos y enfermería, psicología y trabajo social del servicio de paliativos, de cara a plantear la implantación de un plan de cuidados en cada caso en función de las necesidades, en coordinación con el pediatra de zona que corresponda, asignando los medios necesarios para la asistencia.

Madrid

En el Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid (2010-2014), en la línea 2: Mejorar la Accesibilidad, se establece como objetivo Impulsar el Desarrollo de la Atención Paliativa Pediátrica como una red en torno a un equipo de referencia.

La atención pediátrica está contemplada a lo largo de todo el plan especificándose en un alto número de sus objetivos.

Profesionales expertos en Cuidados Paliativos Pediátricos participaron en la elaboración de este plan de forma continuada, dinámica e integrada con los adultos, influyendo los criterios propios de los CPP todo el plan estratégico enriqueciéndolo y fortaleciendo en su filosofía e impacto social.

Murcia

En el Plan Integral de Cuidados Paliativos del Servicio Murciano de Salud (2006-2009) se hace referencia a los niños cuando se enfocan los cuidados paliativos *“a enfermedades de curso más predecible y a otros grupos de edad (como jóvenes y niños con enfermedades terminales).”*

Navarra

En la Guía de Recursos de Cuidados Paliativos en Navarra (2009) se menciona la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos (ADANO). En el Plan Estratégico se propone la formación específica a Pediatras de AP y de los profesionales de la unidad de apoyo.

País Vasco

El plan y todas las líneas estratégicas de atención integral incluyen a toda la población, sin excluir edad ni tipo de enfermedad responsable de la situación de enfermedad terminal. Se hace referencia a la colaboración con la Asociación de Niños Oncohematológicos y a la colaboración de psicólogos/as de la Asociación Contra el Cáncer con los servicios de oncología infantil.

Actualmente en el País Vasco se está actualizando el anterior Plan de Atención a Pacientes al final de la vida. Se ha acordado que la nueva propuesta llevará por título *Proceso Asistencial Integrado en Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma del País Vasco*, en línea con las directrices estratégicas del Departamento de Salud, que abogan por la atención integrada en un sistema sanitario centrado en el/la paciente.

En la propuesta de CP en fase de elaboración se está trabajando en un apartado específico sobre atención a la infancia y la adolescencia.

3.2. Dispositivos específicos e iniciativas de atención en cuidados paliativos pediátricos

Se han identificado en cada comunidad y se especifican en el ANEXO 1.

4. Objetivo del documento

- **Objetivo General:** Contribuir a la Misión de la Estrategia, es decir, a *“Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*, **en la Población Pediátrica.**
- **Objetivos específicos:**
 - Definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos
 - Analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España.
 - Establecer una serie de criterios de atención en cinco áreas en consonancia con la estrategia de Cuidados Paliativos del SNS para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.

5. Epidemiología

En España cada año mueren alrededor de 3.000 niños. Aunque la mortalidad en la infancia ha descendido, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha aumentado. Cada vez hay más niños que sobreviven en situación de alta vulnerabilidad y fragilidad, a veces durante años.

La investigación llevada a cabo por la Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Children Health, en Reino Unido han establecido la tasa de niños entre 0 y 19 años que sufren enfermedades que limitan o amenazan la vida en más de 10 casos de cada 10.000 niños. La mortalidad anual por enfermedades incurables es de 1 de cada 10.000 niños con edades comprendidas entre 1 y 19 años.

Aplicando esta estimación en la población española <20 años (9.290.273 personas)² en un año, entre 929 y 1.486 niños mueran por enfermedades que limitan la vida (40% de cáncer y 60% de otras enfermedades)³; de 11.148 a 14.864 padecen una enfermedad limitante para la vida y entre 5.574 y 7.432 de ellos necesitan que le den respuesta a las necesidades específicas de la edad pediátrica, al final de la vida.

Es necesario disponer de más estudios que ayuden a estimar las necesidades de cuidados paliativos en todos los ámbitos de edad (perinatal y neonatal, infancia y adolescencia).

Para poder dimensionar y organizar los recursos de cuidados paliativos pediátricos es necesario identificar las causas de muerte de la población.

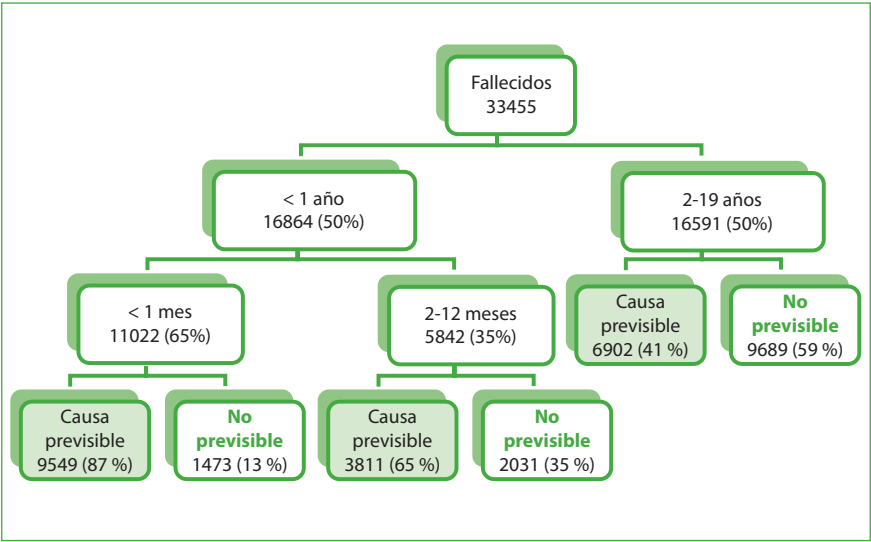
Llamamos **causas no previsibles de muerte** a aquellas muertes ocasionadas de forma brusca e inesperada en un paciente con buen estado de salud previo. Aunque estos pacientes, en principio, no se incluyen en los programas de cuidados paliativos pediátricos, hay que avanzar para incorporar la cultura y la atención de cuidados paliativos en los entornos de atención de pacientes agudos como las urgencias o las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales.

Llamamos causas previsibles de muerte, a aquellas patologías (según código CIE-10) que amenazan o limitan la vida de un paciente ocasionando un deterioro de su calidad de vida; se consideran tributarias de entrar en programas de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).

² Datos oficiales del Instituto Nacional de Estadística y definitivos a 1 de Enero del 2012.

³ EAPC steering committee on palliative care in children. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Roma 2009. Descargable en <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3d&tabid=286>

Según esta clasificación hemos dividido los datos de mortalidad de menores de 20 años en España en un periodo de 10 años (2002-2011).



En el grupo de edad neonatal (0-28 días de vida), las causas más frecuentes de muerte susceptibles de CPP son ciertas afecciones originadas en el período perinatal (70%) y malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (28%).

Entre los 2 y 12 meses, las causas más frecuentes de muerte susceptibles de CPP son malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (51%) y ciertas afecciones originadas en el período perinatal (27%) y enfermedades del sistema nervioso (9.5%).

Entre los 2 a los 19 años de vida las causas más frecuentes de muerte susceptibles de CPP son los tumores (44,4%), enfermedades del sistema nervioso (17,5%) y Malformaciones congénitas, deformidades (17%).

En el ANEXO 2 se muestran las tablas de mortalidad por edades y causa de muerte y la distribución de pacientes tributarios de cuidados paliativos por Comunidades Autónomas.

6. Criterios de Atención

6.1. Atención Integral

Introducción

Los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia centrada en las personas. Y en CPP las personas son el niño, su familia y los profesionales que los atienden. No hay que 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, social.

Los niños, a menudo, quieren estar en casa, y las familias, generalmente prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y la muerte. Sin embargo, los recursos comunitarios son, frecuentemente, inadecuados para permitir a las familias cuidar de los niños en el hogar. El equipo debe adaptarse, en lo posible, a la dinámica de cada familia, para intentar que se mantenga la normalidad de la vida familiar y social sin interrumpir su actividad cotidiana.

La 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. 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 sufren y ven alterados sus vínculos y relaciones familiares.

Criterios en Atención Integral

1. La unidad de atención es el niño y su familia.
2. El equipo de atención estará formado, al menos, por médico y enfermera, y 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, experto o consejero espiritual o, en su defecto, por equipos profesionales multidisciplinares con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.

3. El equipo realizará una evaluación inicial y continuada.

3.1. La evaluación comprenderá al menos:

- 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. 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, sociofamiliares, 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 en-

fermedad de base continuándose con las pruebas diagnósticas y terapéuticas que se consideren adecuadas. Debe impulsarse, siempre que sea posible, una estrategia de atención compartida.

6.2. Modelo Organizativo

Introducción

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.

El equipo interdisciplinar de Cuidados Paliativos Pediátricos, o en su defecto, profesionales con formación específica en cuidados paliativos pediátricos, constituye el centro de una red asistencial en la que se combinan y coordinan los recursos sanitarios disponibles en los diferentes ámbitos asistenciales. Todos estos recursos se implicarán en la atención paliativa de los niños a su cargo.

Las distintas administraciones sanitarias, central y autonómicas, velarán por que la Atención a Niños con Necesidades de Cuidados Paliativos pediátricos se organice, implante y desarrolle en todo el territorio nacional.

Criterios en Organización

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 o en su defecto por equipos multidisciplinares con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.
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. Habrá, 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 cuidados⁴.
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.

6.3. Autonomía del paciente

Introducción

El niño es una persona que debe ser respetada como tal y que tiene derecho a la protección que requieren su vulnerabilidad, la esperanza y los

⁴ Centros que ofrecen una atención integral a los niños o niñas con enfermedad avanzada o terminal, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores.

potenciales que encarna; es titular de derechos y obligaciones con capacidad progresiva para ejercerlos a medida que crece, se desarrolla y madura. La *Ley orgánica 1/96 de 15 de enero, de protección jurídica del menor*, considera a los menores sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social, de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás, lo que supone el reconocimiento pleno de que los menores son titulares de derechos y que poseen una capacidad progresiva para ejercerlos.

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 información 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.

La aproximación a la madurez del menor puede realizarse desde dos líneas claramente diferenciadas: el desarrollo del concepto de madurez moral o el concepto aplicado de las capacidades. La gravedad de la decisión debe tenerse en cuenta, realizando una cuidadosa ponderación de los riesgos/ beneficios. Hay diversos factores situacionales, ya sean personales, familiares o culturales, que pueden facilitar o dificultar la toma de decisiones y deben tenerse en cuenta.

Durante la segunda mitad del siglo XX se ha ido consolidando un profundo cambio en el paradigma de la atención sanitaria de los niños y adolescentes, pasando de un modelo basado en la protección absoluta, en que todos los derechos relacionados con el menor pertenecían a los padres o tutores, evolucionando a un nuevo modelo en que existe un progresivo

reconocimiento de los derechos de los menores, proporcional al grado de madurez y de desarrollo del menor.

Las recomendaciones de la British Medical Association & the Law Society (1995)⁵ se centran mucho en las capacidades cognitivas para la valoración de la competencia del menor:

- Capacidad de entender que hay una elección y que esta elección tiene sus consecuencias.
- Habilidad para hacer la elección, incluyendo la posibilidad de elegir a otra persona para realizar la elección del tratamiento.
- Capacidad de comprender la naturaleza y propósito del procedimiento
- Capacidad de entender los riesgos y efectos secundarios
- Capacidad de entender las alternativas al procedimiento y el riesgo asociado a ello, así como las consecuencias del no-tratamiento.

Criterios en 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

⁵ British Medical Association. Assessment of mental capacity: Guidance for doctors and lawyers. A report of the British Medical Association and the Law Society. London. BMA, 1995:56-66.

6.4. Formación especial para los cuidados paliativos pediátricos

Introducción

La calidad con la que los profesionales proporcionan atención paliativa es un buen indicador del grado de madurez alcanzado en nuestro sistema de salud. Para mantener y desarrollar los cuidados prestados, es preciso contar con propuestas de formación y mejora continuas.

Todos los profesionales que atienden a los pacientes en el final de la vida deben tener una adecuada formación básica o avanzada, en función de su nivel de competencia, en la atención del niño y adolescente

Los profesionales que atienden a niños en cuidados paliativos deben conocer como debe ser esa atención y prestarla de forma integral (diferentes dimensiones del niño) acompañando a la familia. Para ello deben adquirir conocimientos que les permitan identificar a los pacientes, evaluar sus problemas y necesidades y competencias y habilidades para aliviar, en lo posible, el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social del niño, trabajando de forma interdisciplinar.

Criterios en Formación:

1. Las Comunidades Autónomas incluirán en el Plan de Formación en Cuidados Paliativos un apartado específico de Cuidados Paliativos Pediátricos en todos sus niveles (básico, intermedio y avanzado).
2. Se potenciará la formación a la familia en la aplicación de medicamentos y cuidados cuando el niño esté en el domicilio.
3. Se darán a conocer los estudios, proyectos e iniciativas promovidas por los expertos en CPP.

6.5. Investigación

Introducción

Existen pocas referencias bibliográficas sobre cuidados paliativos pediátricos, así concluye Kumar su revisión sistemática de las publicaciones en cuidados paliativos pediátricos a nivel internacional. Revisó 12 revistas relacionadas con los Cuidados Paliativos desde 2006 a 2011 en las que solo el 2,6% de los artículos mencionan en su título la palabra pediátricos o niños. La mayoría de las publicaciones existentes hacen referencia a niños o adolescentes con enfermedades on-

cológicas, que es un tercio de la población pediátrica susceptible de recibir este tipo de atención. Y no hay publicaciones sobre ensayos clínicos aleatorizados.

En España las publicaciones sobre cuidados paliativos pediátricos también son escasas. Desde el año 2003 se han publicado apenas alrededor de 38 artículos en revistas relacionadas con la Pediatría: Evidencias de Pediatría, Anales de Pediatría, Pediatría en Atención Primaria, Acta Pediátrica Española, Neurología, Revista de Calidad Asistencial, Boletín de Pediatría, Nutrición Hospitalaria, Medicina Paliativa, Revista de Psicooncología. Cabe destacar que en la Revista Medicina Paliativa únicamente se han publicado tres artículos relacionados con la Pediatría y una carta al director. Y se han publicado tres tesis doctorales relacionadas con la muerte en las unidades de cuidados intensivos (pediátricos y neonatales) sobre las actitudes y necesidades de los profesionales, sobre la percepción de los padres y sobre los obstáculos en la provisión de cuidados paliativos en el Hospital.

Los temas más estudiados son los relacionados con modelos de atención, aspectos éticos, percepción del sanitario y de los padres sobre la atención al final de la vida y cuidados paliativos en unidades de cuidados intensivos, conocimientos de cuidados paliativos pediátricos en atención primaria, neurología, neonatología y oncología, nutrición... afrontamiento de la muerte, inmigración, hospitalización a domicilio, limitación del esfuerzo terapéutico, mortalidad infantil, trabajo en equipo y colaboración entre equipos y toma de decisiones complicadas.

Sabemos de la dificultad de investigar en Pediatría y más en situaciones delicadas como el final de vida de un niño pero es necesario potenciar la investigación en cuidados paliativos pediátricos tanto en estudios cuantitativos como cualitativos.

Criterios en Investigación

1. Se incluirán en las convocatorias de proyectos de investigación financiados por parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y las CC.AA., líneas de investigación en cuidados paliativos pediátricos.
2. Se proporcionará soporte metodológico y asesoramiento ético necesarios para facilitar la realización de proyectos de investigación en cuidados paliativos pediátricos.
3. Se incluirán, entre otras, las siguientes líneas de investigación:
 - Telemedicina
 - Debilidades y fortalezas de los profesionales del ámbito de la pediatría que prestan atención a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.

- Debilidades y fortalezas de los profesionales del ámbito de los cuidados paliativos de adultos cuando prestan atención a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.
 - Atención continuada
 - Indicación de opioides
 - Identificación de pacientes tributarios de Cuidados Paliativos Pediátricos
 - Nutrición
 - Dolor y otros síntomas (disnea)
 - Atención a en el domicilio
 - Sobrecarga del cuidador
 - Sobrecarga de los profesionales que atienden a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos. Detección y prevención del *burn out*
 - Grado de afrontamiento, percepción, de reflexión sobre su propia muerte de los profesionales que atienden a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.
4. Se darán a conocer los estudios, proyectos e iniciativas promovidas por los expertos en CPP.

Anexo 1. Identificación de recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos en España

Andalucía

Andalucía cuenta con recursos de paliativos de adultos distribuidos ampliamente por todas sus 8 provincias y que atienden niños en circunstancias particulares.

Únicamente en la provincia de Málaga, se encuentra la Unidad de Atención Domiciliaria del Hospital Carlos Haya de Málaga (*Recurso Pediátrico Específico*), que atiende a pacientes oncológicos y no oncológicos con horario de 8 a 20.00 horas.

Desde el Plan Andaluz de CP en los últimos años se ha impartido de manera específica formación orientada a los profesionales de pediatría. Esta formación específica se priorizó ya en el año 2011, con un total de 228 profesionales sanitarios de pediatría (146 en 2011 y 82 en 2012) formados en actividades formativas dirigidas a toda la Comunidad Autónoma. Por otro lado en 2012, la Escuela Andaluza de Salud Pública realizó formación relacionada con la toma de decisiones al final de la vida en la infancia y adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos de la atención sanitaria a 360 profesionales.

Además se ha realizado y editado el libro de apoyo; *“El final de la vida en la infancia y la adolescencia, aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria”*.

Se está ultimando el libro sobre *“Control de síntomas en el niño y adolescente”*, ya finalizado y pendiente de revisión.

Se ha creado igualmente un programa de TELECONTINUIDAD ASISTENCIAL en Cuidados Paliativos en el que, desde junio de 2012 se han atendido a un número todavía reducido de niños (12), pero que va aumentando de manera progresiva, aunque lenta.

Existe en la Comunidad Autónoma la Asociación Alma y Vida para atender a los padres en duelo, que cuentan con psicólogos dentro del voluntariado.

Aragón

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. En Aragón existen 8 Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria que pueden actuar a requerimiento del pediatra o de la familia (horario de 8.00 a 15.00 de lunes a viernes). Estos equipos están en coordinación con el servicio de oncopediatria del Hospital Universitario Miguel Servet.

Asturias

No se dispone de dispositivos exclusivos para la población pediátrica.

Se dispone de una unidad de Oncohematología Pediátrica hospitalaria, que presta atención paliativa directamente a unos 4 niños al año y colabora a demanda con la Unidad de Hospitalización Domiciliaria de Gijón y Los Equipos de Apoyo de Cuidados Paliativos de cada área sanitaria, que realizan atención domiciliaria a pacientes pediátricos.

Baleares (*Recurso Pediátrico Específico*)

Cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son Espases, constituida por una pediatra, una enfermera y una psicóloga a tiempo parcial. Con sede física en dicho hospital, realiza atención domiciliaria, y atiende a la población pediátrica tanto oncológica como no oncológica. Horario de 8 a 15 horas.

Canarias (*Recurso Pediátrico Específico*)

En el Complejo Hospitalario Universitario Materno Infantil de Gran Canaria se dispone de una Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos Pediátricos compuesta por 2 anestelistas y 1 enfermera, que asume la atención de los pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos de la población de referencia (provincia de Las Palmas), además de atender a los pacientes propios de la Unidad del Dolor. Horario: de 8 a 15 horas, con apoyo telefónico en ese horario. Atención de unos 50 niños por año en Cuidados Paliativos.

Cantabria

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. Cuando existe algún caso, el paciente es llevado mediante una asistencia compartida entre el servicio hospitalario de referencia (hematología, neurología etc...), los equipos de atención paliativa, pediatras hospitalarios y su pediatra de Atención Primaria.

En función de los casos, también se puede trabajar conjuntamente con servicios hospitalarios de otras comunidades, como ocurre con la unidad de oncología infantil del hospital de Cruces del País Vasco. En el caso de precisar asesoramiento se contacta con la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos del Niño Jesús de Madrid. En octubre de 2013 se ha realizado el primer curso específico de Cuidados Paliativos Pediátricos con más de 160 asistentes.

Castilla-La Mancha

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica. Cuando existe algún caso, el paciente es llevado entre el servicio hospitalario de referencia (hematología, neurología etc...), los equipos de atención paliativa y su pediatra de Atención Primaria.

Castilla y León

No existe ningún dispositivo exclusivo para la población pediátrica.

En la Comunidad se atiende una media de 30-40 niños anualmente en los recursos generales de cuidados paliativos. Los niños con patología oncológica son atendidos en las unidades de origen.

Cataluña (*Recurso Pediátrico Específico*)

El hospital de Sant Joan de Deu y el hospital de Vall d'Hebrón, los dos en Barcelona, concentran la atención específica pediátrica paliativa. Los profesionales de cuidados paliativos infantiles de estos centros están capacitados para ofrecer una atención paliativa pediátrica de calidad y realizan atención hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y en urgencias para garantizar la atención integral, continuada y coordinada.

Los profesionales de los equipos paliativos pediátricos trabajan en turno diurno. En el hospital Vall d'Hebrón disponen de soporte telefónico o presencial dentro del centro de un oncohematólogo infantil las 24h/365 días. En el hospital Sant Joan de Deu, –el equipo de cuidados paliativos (médico y enfermera) garantiza también la atención 24h/365 días.–, tanto en domicilio como en el hospital. El médico está de forma presencial de 8 a 16'30h y enfermería de 7:30 a 21:30, Las horas en las que no hay presencia médica, se dispone igualmente de soporte telefónico médico. Durante las noches y los fines de semana de 8 a 22h la enfermera y el médico también están localizables.

Los equipos de proximidad, equipos pediátricos de atención primaria y equipos de soporte domiciliario (PADES), trabajan en coordinación con los

equipos específicos de Sant Joan de Deu y Hospital Vall d'Hebrón, garantizando la atención coordinada y continuada.

Aproximadamente cada uno de los hospitales atienden directamente de 100 a 120 casos por año, tanto de enfermos oncológicos como no oncológicos.

Los profesionales de estos equipos ofrecen asesoramiento, soporte y formación a otros profesionales de otros recursos de proximidad, tanto, tanto específicos como no específicos de cuidados paliativos, para facilitar que el niño se mantenga en su domicilio habitual.

Comunidad Valenciana (*Recurso Pediátrico Específico*)

La Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia hace atención domiciliaria y presta cuidados paliativos a sus pacientes tanto de forma directa como en coordinación con los hospitales comarcales y la red asistencial de Atención Primaria. Adino (Atención Domiciliaria Integral al Niño Oncológico), desde su origen en 1997 ha ofertado, dentro de su cartera de servicios, una actuación principal en el campo de los cuidados paliativos pediátricos. Para este tipo de pacientes se presta atención prioritaria y específica tanto telefónica como presencial. Se plantean visitas a domicilio de un oncólogo pediatra y una enfermera especializada en oncología infantil a cualquier hora del día, 365 días al año.

La Unidad de Hospital a Domicilio (UHD) pediátrica del Hospital General de Alicante atiende y ofrece paliativos en domicilio a una gran variedad de pacientes. Desde el año 2008 va incrementando su actividad de cuidados paliativos tanto oncológicos como no oncológicos hasta suponer ya el 38% de su actividad en 2013. Hasta 2008 era la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital General de Alicante la que hacía esa labor con los niños oncológicos.

Además, la Asociación de Padres de Niños Oncológicos (SPANION) cuenta con un Equipo de Atención Psicosocial financiado por La Caixa que realiza apoyo psicosocial realizado por psicólogos y trabajadores sociales. Se proporciona atención tanto en los hospitales (9 a 14'30) como en la propia asociación o en el domicilio del paciente ofreciendo atención continuada durante fines de semana y fiestas.

El EAPS también coordina grupos de duelo y proporciona información y gestión de recursos, sanitarios, comunitarios y de la propia asociación. (Ayudas económicas, piso de acogida, gestiones y tramitaciones etc.)

La Asociación está presente en el Hospital General de Alicante (Onco-hematología Pediátrica y Hospitalización domiciliaria), en el Hospital

Clínico Universitario (Onco-hematología Pediátrica, UCI pediátrica, UCIN, Onco y hematología de adultos hasta 18 años), en el Hospital Universitario La Fe (Unidad de Hospitalización Domiciliaria y de Oncología Pediátrica a través de ADINO, UCI pediátrica y Onco y hematología de adultos hasta 18 años)

Desde noviembre 2008 a 30 de junio 2013 se han atendido 375 niños y adolescentes y 879 familiares.

Extremadura

No existe un recurso pediátrico específico. Los pacientes son atendidos por los Equipos de Cuidados Paliativos, que han recibido formación específica pediátrica. Los horarios de cobertura son los mismos que para la población adulta. De 8 a 15,30 h. y atención continuada telefónica de 15,30 a 8 h. El número de niños que se atienden tanto por cáncer como por otras enfermedades susceptibles de recibir cuidados paliativos ronda los 36 niños de media anual, para una población aproximada de 220.000 niños entre 0 y 18 años.

Galicia

Actualmente no existen dispositivos específicos de atención paliativa pediátrica. Esta atención la dispensan los servicios de pediatría en los que se encuentre el paciente (servicios de pediatría hospitalarios y pediatría de atención primaria). En algunas ocasiones las unidades de hospitalización a domicilio de adultos colaboran en la atención al niño si es necesario. Existen en algunas áreas acuerdos con el 061 para la asistencia y consejo telefónico a los pacientes en edad pediátrica que precisan apoyo tecnológico domiciliario como parte de su tratamiento ambulatorio (Programa Alerta Niño).

La Rioja

No existe un recurso pediátrico específico. Los recursos cuidados paliativos de adultos atienden ocasionalmente a niños dependiendo de las necesidades en coordinación con el servicio de pediatría del Hospital San Pedro.

El servicio de cuidados paliativos dispone de planta de hospitalización con 10 camas, 5 equipos de atención domiciliaria y consulta externa, cubriendo todo el área de salud de La Rioja.

El servicio de pediatría tiene consulta externa, planta de hospitalización y atención continuada mediante guardias hospitalarias de presencia física.

Horario de cobertura: Servicio de cuidados paliativos en atención médica de 8 a 15 horas y atención de enfermería de 8 a 21 horas. Psicología y trabajo social de 8 a 15 horas.

Por parte del servicio de paliativos se atienden entre 2 y 5 niños menores de 14 años por año.

Madrid (*Recurso Pediátrico Específico*)

La Comunidad Autónoma de Madrid cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos cuya sede está en el Hospital Niño Jesús de Madrid. El equipo está compuesto por tres médicos, cinco enfermeras, una psicóloga, una trabajadora social y una administrativa.

Atiende a todos los niños subsidiarios de Cuidados Paliativos tanto de forma ambulatoria (consulta externa) como en régimen de hospitalización domiciliaria. Además actúa como equipo de soporte (interconsultor) tanto en Atención Primaria como en Especializada.

Presta atención programada y continuada tanto telefónica como presencial 24 horas al día 365 días al año. Atienden aproximadamente a 100 niños al año.

Actúan coordinados con el Servicio Pal24.

Existe una línea de apoyo y ayuda a profesionales para visitar, integrándose en ellas, unidades de prestigio muy consolidadas en otros países.

Murcia

Cuenta con un Servicio de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica en el Hospital Virgen de la Arrixaca compuesto por dos pediatras, dos enfermeros, una enfermera de atención al duelo y con la colaboración de una psicóloga y una trabajadora social de la asociación AFAMUR. Proporciona atención de cuidados paliativos pediátricos en toda la Región con cobertura de 24 horas. La incidencia esperada es de 15 niños al año.

Navarra

La atención a los pacientes paliativos pediátricos oncohematológicos se hace desde el servicio de Oncología Infantil del Complejo Hospitalario Virgen del Camino. Desde hace unos años, los pacientes oncológicos y hematólogos que precisan atención domiciliaria tienen también el apoyo desde la unidad de paliativos de San Juan de Dios.

A partir de las 15 h, desde la unidad de oncohematología pediátrica se ofrece apoyo telefónico 24 horas.

La incidencia de pacientes oncológicos por año es de 16 a 18 pacientes menores de 15 años.

País Vasco

En el Hospital de Cruces, además del Hospital de Día, se ofrece desde hace dos años un Servicio de Hospitalización a Domicilio Pediátrico, dirigido a facilitar la atención a casos clínicos complejos evitando su ingreso en plantas, y que atiende a pacientes con enfermedades oncológicas y no oncológicas. Desde aquí se quiere prestar la atención a pacientes de cuidados paliativos. Es un recurso nuevo del que no se tienen aún datos reales.

Previamente, el servicio de pediatría llevaba ya años trabajando en cuidados paliativos pediátricos, fundamentalmente en niños/as con cáncer, actuando como equipo de referencia para pediatría de atención primaria, de los hospitales con menos casuística y de las familias.

El Hospital Universitario Donostia también es un hospital de referencia, donde el equipo de oncología pediátrica se encarga de la atención paliativa.

Anexo 2. Epidemiología

Tabla 1. Población infantil en España según datos del INE (Instituto Nacional de Estadística a 1 de Enero de 2012)

Población por edad y Comunidad Autónoma	0-4 años	5-9 años	10-14 años	15-19 años	Población 0-19
Andalucía	464.672	471.463	441.458	459.949	1.837.542
Aragón	65.294	62.788	58.710	59.232	246.024
Asturias, Principado de	39.860	39.038	36.950	38.442	154.290
Balears, Illes	59.323	58.456	53.529	52.147	223.455
Canarias	95.829	107.585	106.330	106.742	416.486
Cantabria	28.064	27.211	24.121	24.149	103.545
Castilla y León	101.583	103.532	100.999	106.733	412.847
Castilla-La Mancha	111.293	110.336	106.137	110.683	438.449
Cataluña	423.308	403.260	356.704	341.947	1.525.219
Comunitat Valenciana	262.072	263.903	241.469	242.566	1.010.010
Extremadura	51.409	53.012	54.442	60.480	219.343
Galicia	111.715	110.178	104.718	111.623	438.234
Madrid, Comunidad de	367.776	341.145	299.749	292.001	1.300.671
Murcia, Región de	90.215	88.761	81.020	79.559	339.555
Navarra, Comunidad Foral	34.980	33.803	31.499	29.653	129.935
País Vasco	106.787	101.837	91.326	86.379	386.329
Rioja, La	16.838	16.232	14.816	14.441	62.327
Ceuta	6.376	5.861	5.185	5.296	22.718
Melilla	6.309	5.911	5.546	5.528	23.294
Total	2.443.703	2.404.312	2.214.708	2.227.550	9.290.273

*Fuente: Instituto Nacional de Estadística

*Datos oficiales y definitivos a 1 de Enero del 2012.

En la siguiente tabla exponemos los códigos y las enfermedades consideradas como tributarias de entrar en programa de cuidados paliativos,⁶

⁶ “Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. Department of Health” http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_074699.pdf

Tabla 2. Códigos Cie-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos

Causa de defunción	Código CIE-10
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
II. Tumores	C00-D48
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
V. Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2
VI. Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
IX. Enfermedades del sistema circulatorio	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
X. Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
XI. Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
XVI. Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

Tabla 3. Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española

	Muertes por enfer- medades que limi- tan la vida	Enfermedades que Limitan la Vida (min-max)		Necesitarán CPP (min-max)	
Andalucía	294	2.205	2.940	1.103	1.470
Aragón	39	295	394	148	197
Asturias, Principado de	25	185	247	93	123
Balears, Illes	36	268	358	134	179
Canarias	67	500	666	250	333
Cantabria	17	124	166	62	83
Castilla y León	66	495	661	248	330
Castilla-La Mancha	70	526	702	263	351
Cataluña	244	1.830	2.440	915	1.220
Comunitat Valenciana	162	1.212	1.616	606	808
Extremadura	35	263	351	132	175
Galicia	70	526	701	263	351
Madrid, Comunidad de	208	1.561	2.081	780	1.041
Murcia, Región de	54	407	543	204	272
Navarra, Comunidad Foral	21	156	208	78	104
País Vasco	62	464	618	232	309
Rioja, La	10	75	100	37	50
Ceuta	4	27	36	14	18
Melilla	4	28	37	14	19
Población Total Española	1.486	11.148	14.864	5.574	7.432

El proceso de obtención de los datos se ha realizado mediante el programa Pestadístico del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en el cual están recogidas por edades y por años todas las causas de defunción en España. Es posible disgregarlo por provincias y Comunidades Autónomas. Los datos se obtienen al cruzar los códigos seleccionados como “causas de muerte susceptibles de recibir cuidados paliativos” con la edad y los últimos 10 años publicados.

Tabla 4. Mortalidad neonatal (0-28 días)

Causa de defunción	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Total
Enfermedades del sistema respiratorio	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1 0.01%
Enfermedades del sistema digestivo	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	2 0.02%
Enfermedades del sistema genitourinario	1	1	1	2	1	0	2	1	1	0	10 0.1%
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	3	2	1	2	1	3	1	1	0	5	19 0.2%
Enfermedades del sistema circulatorio	1	4	2	3	3	2	2	3	3	3	26 0.3%
Enfermedades del sistema nervioso	6	8	1	4	6	3	8	5	5	4	50 0.5%
Tumores	3	8	6	8	5	4	3	9	5	0	51 0.6%
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	7	9	17	12	11	13	11	14	16	5	115 1.2%
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	310	303	266	257	276	237	245	203	253	235	2585 28%
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	715	646	759	691	641	698	689	653	588	610	6690 70%
Total	1046	981	1053	979	945	960	962	889	871	863	9549

Tabla 5. Mortalidad infantil (2-12 meses)											
1-12 MESES	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Total
Enfermedades infecciosas y parasitarias	4	2	1	2	0	0	0	1	0	1	11 (0.3%)
Tumores	16	12	15	18	18	11	15	15	11	10	141 (3.7%)
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	4	6	6	7	7	4	5	6	8	4	57 (1.5%)
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	11	16	19	18	19	9	18	18	16	11	155 (4%)
Enfermedades del sistema nervioso	41	39	33	33	37	28	44	38	41	28	362 (9.5%)
Enfermedades del sistema circulatorio	9	9	11	10	9	15	11	8	9	5	96 (2.5%)
Enfermedades del sistema respiratorio	0	2	0	2	0	1	1	0	1	0	7 (0.2%)
Enfermedades del sistema digestivo	2	4	1	0	1	1	4	1	1	5	20 (0.5%)
Enfermedades del sistema genitourinario	1	1	0	3	0	1	0	0	0	0	6 (0.2%)
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	83	118	92	107	116	118	106	107	86	93	1026 (27%)
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	195	203	214	216	179	185	214	173	176	175	1930 (51%)
Total	366	412	392	416	386	373	418	367	349	332	3811

Tabla 6. Mortalidad de los 2 a los 19 años de vida

01-19 AÑOS	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	TOTAL
Enfermedades infecciosas y parasitarias	8	12	4	8	6	4	5	2	2	3	54 (0,8%)
Tumores	308	324	277	318	298	341	310	305	308	279	3068 (44,4%)
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	32	24	27	26	26	25	24	21	23	26	254 (3,7%)
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	35	41	50	36	30	51	39	38	33	38	391 (5,6%)
Trastornos mentales y del comportamiento	4				1	1	1		2	4	13 (0,2%)
Enfermedades del sistema nervioso	136	148	105	140	117	130	109	115	86	124	1210 (17,5%)
Enfermedades del sistema circulatorio	51	45	47	31	38	34	42	39	48	38	413 (6%)
Enfermedades del sistema respiratorio	2	8	1	5	1		3	6	4	3	33 (0,6%)
Enfermedades del sistema digestivo	8	11	5	9	8	12	8	6	10	6	83 (1,2%)
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	3	3	4	6	4		5	2	4	4	35 (0,5%)

Tabla 6. Mortalidad de los 2 a los 19 años de vida (Continuación)											
Enfermedades del sistema genitourinario	6	5	3	4	3	2	4	5	6	4	42 (0,6%)
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	8	13	12	18	9	12	14	10	12	14	122 (1,7%)
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	145	134	122	115	125	96	110	109	106	106	1168 (17%)
Secuelas de causas externas	0	3	2	3	1	3		1		2	15 (0,2%)
											6902

Anexo 3. Formación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Pautas para la elaboración de planes de Formación en Cuidados Paliativos Pediátricos

Partiendo del documento de Formación Continuada en Cuidados Paliativos elaborado por los Comités Técnico e Institucional y tal como consta tanto en la Estrategia Nacional de CP 2007 como en su actualización 2010-2014 se establecen 3 Niveles de Formación según la relación más o menos frecuente del profesional de la salud con enfermos con enfermedad avanzada, progresiva o en situación terminal.

Nivel Básico

Dirigido a todos los profesionales del sistema nacional de salud, que puedan atender, en un determinado momento, a niños con enfermedades o situaciones clínicas que no les van a permitir llegar a la edad adulta o en situación de amenaza para la vida:

- Profesionales del ámbito asistencial en Atención Primaria y Hospitalaria: Medicina, Enfermería, Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia, Auxiliares de Enfermería, etc.
- Profesionales del ámbito de la administración.
- Profesionales del ámbito de la gestión.

Duración 20/40 horas o 3-6 créditos ECTS (en el marco universitario)

Metodología: Formato teórico (presencial o semipresencial)-práctico, siendo deseable una visita a un equipo específico.

Debe estar incluida en todos los programas de Formación Avanzada en Cuidados Paliativos.

Lo ideal que es que esta formación esté incluida en los estudios de grado dentro de la asignatura de Cuidados Paliativos o en la de Pediatría, en Medicina y Enfermería.

Contenidos: Habrá un módulo básico para todos los profesionales y un módulo específico solo para personal sanitario. En el módulo dirigido al personal sanitario habrá contenidos específicos en Cuidados Paliativos Pediátricos, cuyo **objetivo** será dar a conocer el problema y plantear un en-

foque asistencial que tenga en cuenta al niño como persona con todas sus dimensiones.

- Principios de los cuidados paliativos pediátricos.
- Identificación de pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos.
- Enfoque paliativo como enfoque asistencial integral centrado en la persona.
- Problemas y necesidades habituales en los pacientes en cuidados paliativos pediátricos.
- Atención y acompañamiento en el final de la vida.
- Recursos y redes asistenciales en cuidados paliativos.

Nivel Intermedio

Dirigido a profesionales que atienden, de forma habitual u ocasional, a niños con enfermedades que limitan o amenazan su vida a lo largo de las diferentes etapas de la vida del niño, y que, en un determinado momento pueden atenderle también en las fases de enfermedad avanzada o en el final de la vida.

- Pediatras de Atención Primaria y Especializada, Médicos de Familia, Enfermeros, Trabajadores Sociales, Auxiliares de Enfermería y Psicólogos.
- Pediatras con dedicación preferente o exclusiva a la Neonatología, Cuidados Intensivos Pediátricos, Urgencias, Oncohematología pediátrica, Neuropediatría.
- Profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos de Adultos y que, ocasionalmente, atienden niños que requieren Cuidados Paliativos.
- Responsables de Servicios Pediátricos o de Servicios de Cuidados Paliativos.

Duración: De 80 horas teóricas (presencial o semipresencial).

Objetivos: El objetivo es capacitar a los profesionales para la atención de niños con enfermedades que limitan o amenazan su vida con un enfoque asistencial que tenga en cuenta al niño como persona con todas sus dimensiones.

Metodología: Formato teórico (presencial o semipresencial)-práctico, siendo deseable estancia de 15- 30 días en un equipo específico de cuidados paliativos pediátricos.

Contenidos

- **Comunes:** el temario del nivel básico ampliado
- **Específicos:** además de los temas del nivel básico ampliado:
 - Marco conceptual, principios y atención al final de la vida en cuidados paliativos pediátricos.
 - Enfoque paliativo como enfoque asistencial integral centrado en la persona.
 - Atención y acompañamiento en el final de la vida.
 - Recursos y redes asistenciales en cuidados paliativos.
 - Competencias básicas en cuidados paliativos.
 - Aspectos básicos de la atención integral en CPP.
 - Fundamentos del trabajo interdisciplinar.
 - Habilidades de comunicación con el niño y su familia.
 - Aspectos éticos en la atención en la final de la vida en el niño y adolescente.
 - Problemas y necesidades habituales en los pacientes en cuidados paliativos pediátricos.
 - Acompañamiento al niño y su familia.
 - El proceso de duelo.

Específicos de pediatría:

Se recomienda la realización de itinerarios formativos diferenciados para cada tipo de profesional (al menos medicina, enfermería, trabajador social, psicología...) con los conocimientos, competencias y habilidades específicas que se requieren para prestar una atención de calidad en el marco de un equipo interdisciplinar.

Nivel Avanzado

Dirigido a profesionales que trabajan en equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos

Duración: Corresponderían con los equivalentes a la realización de un posgrado en cuidados paliativos. > 300 horas teóricas o de 30 a 60 créditos ECTS (en el marco universitario)

Objetivos: El objetivo es capacitar a los profesionales con dedicación exclusiva o preferente a los cuidados paliativos pediátricos para prestar asistencia, gestionar unidades y equipos, impartir formación, realizar investigación y promover el desarrollo de estructuras de atención en cuidados paliativos pediátricos.

Metodología: Si se hace como estudio de postgrado, equivalente a títulos Especialista Universitario o Master Oficial.

Enseñanza on-line y/o virtual con estancia de 30 a 90 días en un equipo específico de cuidados paliativos

Contenidos:

Se recomienda la realización de itinerarios formativos diferenciados para cada tipo de profesional (al menos médico, enfermero, trabajador social, psicólogo...) que, junto a los conocimientos, competencias y habilidades comunes incluye las partes específicas que se requieren para prestar una atención de calidad en el marco de un equipo interdisciplinar.

Cursos monográficos de actualización

Dirigido a profesionales que desean profundizar y actualizar conocimientos en temas concretos.

Duración: mínimo 20 horas.

Objetivos:

Mantener una actualización profesional.

Adquirir conocimientos y/o destrezas específicas.

Metodología: Formatos presencial y on-line.

Contenidos: Adaptados a las necesidades de los distintos profesionales y del sistema sanitario en cada momento.

Bibliografía

1. Aizpurua P, Esparza MJ. Quimioterapia o cuidados paliativos en cáncer terminal, preferencias de padres y profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8:13.
2. Alonso E, Pérez J, Rodríguez JI, Ruiz JA, Del Cerro MJ, Hierro L, et al. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia *An. Pediatr*. (2003, Ed. Impr.);61(4):330-335, oct. 2004.
3. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000;106:351 <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full.html>
4. Antequera JM. Sesión clínico-jurídica. Casos para el debate. Una reflexión sobre el Derecho a la Objeción de Conciencia en el ámbito de la Pediatría. Aproximación al marco legal. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2003;5:327-331.
5. Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la Academia Americana de Pediatría (Pediatrics, 2009) *Acta Pediátrica Española* 2012;70(1): 15-19.
6. Astray A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2010;12: 33-40.
7. Atención integral y cuidados paliativos en niños con enfermedades neurológicas en fase terminal (y II) *Acta Pediátrica Española* 2009;67(5): 213-216
8. Bosquet L, Campos CP, Hueso C, Pérez N, Hernández Á, Arcos L, et al. Cuestionario sobre cuidados paliativos a neuropediatras *Neurología* 2012; 27(5):277-283
9. British Medical Association. Assessment of mental capacity: Guidance for doctors and lawyers. A report of the British Medical Association and the Law Society. London. BMA, 1995:56-66.
10. Casanueva L, Ruiz P, Sánchez JI, Ramos MV, Belda S, Llorente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía *An Pediatr (Barc)*. 2005;63:152-9.
11. Casanueva L, Ruiz P, Ignacio J, Ramos V, Belda S, Llorente A, et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátricos: empleo de técnicas de investigación cualitativa para el análisis del afrontamiento de la muerte y situaciones críticas *Revista de Calidad Asistencial* 2007, 22 (1): 36-43, 22 ref.
12. Castro LE, Durán P, Campo G, Reinoso F, Catá E, Hernández M, et al. La pérdida en un contexto transcultural: el niño inmigrante con cáncer en fase terminal *Med. Paliat*;14(4):236-242, 2007. Ilus, tab.
13. Comité de Expertos del grupo de trabajo de la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos) en Cuidados Paliativos para Niños y Adolescentes. Impact: estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa 15, 3
14. Consellería de Sanidade. Plan Galego de Coidados Paliativos. 2ª ed. Santiago de Compostela: Consellería de Sanidade, Servizo Galego de Saúde; 2006. [consultado 28 Enero 2014]. Disponible en: <http://www.sergas.es/Publicaciones/DetallePublicacion.aspx?IdPaxina=40008&IDCatalogo=1592>
15. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico *Psicooncología* (Pozuelo de Alarcón);5(2/3):425-438, dic. 2008.
16. Departamento de Sanidad. Gobierno Vasco. Plan de Cuidados Paliativos: atención a pacientes en la fase final de la vida. CAPV; 2006-09 <http://bit.ly/1py1Aoz>
17. EAPC steering committee on palliative care in children. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14(3): 109-114 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=AqhYUfOIWfc%3>
18. EAPC steering committee on palliative care in children. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos. Fondazione Maruzza Lfevre D'Ovidio Onlus.

- Roma 2009. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3d&tabid=286>
19. Escudero Carretero J, Simón Lorda P, coord. Aguayo Maldonado J [et al.]. El final de la vida en la infancia y la adolescencia: aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud, 2011.
http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_2_c_19_bioetica_ssapa/bioetica_infancia?perfil=org
 20. Estudio sobre C. Paliativos. <http://www.cancerinfantil.org/wp-content/uploads/2014/03/Cuidados-Paliativos.pdf>. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. <http://cancerinfantil.org/wp-content/uploads/Cuidados-Paliativos.pdf>
 21. Fernández JM, Pozuelo B, Ortí P, López L, Cañete A, Verdeguez V, et al. Evaluación de un programa de hospitalización a domicilio para niños con cáncer. *An Pediatr (Barc)*. 2000;52:41-6.
 22. Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. Pla director sociosanitari. Barcelona: Departament de Salut; 2006. Disponible en http://www2.gencat.cat/docs/salut/Home/Ambits%20tematics/Linies%20dactuacio/Planificacio/Plans%20directors%2020082010/Sociosanitari/Que%20es/Documents/pd_socisanitari271006.pdf
 23. González J. Cine y Pediatría (I): una oportunidad para la docencia y la humanización en nuestra práctica clínica. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2010;12: 299-313.
 24. Grupo de Trabajo de la EAPC impacct: estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Med. Paliat*;15(3):175-180, jul. 2008. Ilus.
 25. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico *An Pediatr (Barc)*. 2002;57:547-53.
 26. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012.
http://www.sas.juntaandalucia.es/library/plantillas/externa.asp?pag=/contenidos/gestioncalidad/gasistencial/..Plan_Cuidados_Paliativos.pdf
 27. Kumar SP. Reporting of Pediatric Palliative Care: a systematic review and quantitative analysis of research publications in palliative care journals. *Indian J Palliat Care*, 2011; 17(3):202-209.
 28. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado nº 128 (29/5/2003).
 29. Ley orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil. www.boe.es/boe/días/1996/01/17/pdfs/A01225-01238.pdf
 30. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. www.Boe.es/boe/días/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf
 31. Martino R, Payeras J, Rodríguez S, Rus M. Estado actual de los cuidados paliativos en España. *Med Pal*. 2009;16(5); 298-302.
 32. Martí JM^a, Trias M; Gascón J, Cuidados paliativos *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:479.
 33. Martino R, Palacios M, Payeras J, Rodríguez MR. Estado actual de los cuidados paliativos pediátricos en España *Med. Paliat*;16(5):298-302, sep. -oct. 2009. Tab.
 34. Martino R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8:1
 35. Martino R; Casado J; Ruiz MA Actitudes y necesidades de los intensivistas pediátricos ante la muerte de sus pacientes. *An Pediatr (Barc)*. 2007;66:351-6.
 36. Martino R, Fillol A, Del Rincón C, Catá E. A propósito de un caso: construyendo realidades: fallecer en casa *Psicooncología (Pozuelo de Alarcón)*;6(2/3):499-506, dic. 2009.
 37. Mateos M^aE, López E, Garrido C, Torres M^aJ, López J; de las Heras R, Osteosarcoma y metástasis cerebral *An Pediatr (Barc)*. 2002;56:462-5.

38. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2001.
39. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. 2007.
40. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2011.
41. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2009
42. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2014.
43. Monleón M; Rus M; Martino R. Reunión de primavera de la scalp mesa Redonda: Controversias y novedades. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto Bol. Pediatr;50(212):108-112, ener.-abr. 2010. Ilus.
44. Mortalidad infantil en un hospital de nivel terciario. Limitación de esfuerzo terapéutico, correspondencia clínicopatológica y precisión diagnóstica Anales de Pediatría 2012;76(6): 343-349
45. Oficio del Senado comunicando la aprobación de una Moción sobre la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Boletín Oficial de las Cortes Generales del Senado, Serie I, nº 731 (13 de septiembre de 1999).
46. Palomeque A. Cuidados intensivos y cuidados paliativos. An Pediatr (Barc). 2005;62:409-11
47. Pérez N. Del trabajo en equipo a la colaboración entre equipos. Un avance en la atención a pacientes al final de la vida. Medicina Paliativa 2010?, 16: (6) 315-316
48. Plan en elaboración: Departamento de Salud y Consumo. Gobierno Vasco. Proceso Asistencial Integrado en Cuidados Paliativos de la Comunidad Autónoma del País Vasco, 2014.
49. Plan Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.
50. Policy Department Economic and Scientific Policy. Palliative Care in the European Union. IP/A/ENVI/ST/2007-22. PE 404899. European Parliament. Brussels 2008.
51. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón. Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón. Zaragoza, Enero 2009
52. Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Boletín Oficial del Estado nº 222 (16/9/2006).
53. Recomendación Rec (1999) 1418 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de la vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
54. Recomendación Rec (2003) 24 del Consejo de Europa sobre protección de los enfermos en la etapa final de la vida. Madrid: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005
55. Reflexiones sobre la atención integral y los cuidados paliativos en niños con enfermedades neurológicas en fase terminal (I) Acta Pediátrica Española 2009;67(4): 160-164
56. Registro del año 2010 de Nutrición Parenteral Domiciliaria en España: Grupo NADYA-SENPE Nutrición Hospitalaria 2011;26(6): 1277-1282
57. Resolución 613(1976) del Consejo de Europa sobre los derechos de los enfermos y moribundos. Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, adoptada el 29 de Enero de 1976.
58. Resolución (1995) sobre el respeto de los derechos humanos en la Unión Europea. Diario Oficial nº C 132 de 28/04/1997 p. 0031.
59. Ricarte JI, Boned S. Sentido del humor y fundamentos clown como herramientas en los Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2008;15(3): 171-174
60. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, González E, Amayra I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr (Barc). 2004;61:330-5.

61. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, Pérez EG, Amayra I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:450-7.
62. Tagarro A, Dorao P, Moraleda S, López P, Moreno T, San-José B, et al Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68:346-52
63. Tagarro A, Ruza F. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos *An Pediatr (Barc)*. 2008;69:119-23.
64. Tejedor JC, López J, Herranz N, Nicolás P, García F, Pérez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78:190.e1-e14.
65. The Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. Global atlas of palliative care at the end of life. 2014.
66. Villegas JA, Antuña MJ. Cuidados Paliativos Pediátricos *Bol. Pediatr*;52(221):131-145, sul. -sep. 2012.
67. World Health Organization. WHO definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

El documento tiene como objetivo **“mejorar la calidad de la atención prestada a los niños y niñas en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”**.

Los cuidados pediátricos, aunque estrechamente relacionados con los cuidados paliativos de adultos, representa un campo especial, **son únicos y específicos y requieren habilidades y organización diferente**.

Para ello, en el seno de la **Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS**, se consideró oportuna la creación de un grupo de trabajo específico para elaborar este documento. En él se recoge el marco institucional dónde se reconocen los cuidados paliativos como un **derecho reconocido** por organismos internacionales y una prestación sanitaria descrita en la legislación española, se definen los **aspectos principales** que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos, se realiza un **análisis de la situación** actual de la atención paliativa pediátrica en las distintas Comunidades Autónomas y por último se establece una serie de **criterios de atención en cinco áreas**, en consonancia con la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS, para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

www.msssi.gob.es