



RED DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ANDALUCÍA



Propuestas sobre la
definición organizativa de los
recursos avanzados de
cuidados paliativos
pediátricos en Andalucía



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo
Escuela Andaluza de Salud Pública



Créditos

Autoría:

M^a Teresa Alonso Salas

Manuela Díaz Suárez

Elena Godoy Molina

Ana Belén López García

Aurora Madrid Rodríguez

Juan Luis Marrero Gómez

Yolanda Ramón Telo

Revisión y contribuciones de:

María Calderón Romero, Olga Escobosa Sánchez, Moisés Leyva Carmona, M^a José Peláez Cantero, M^a del Rosario Velázquez González, Marta Sánchez Reyes.

Este documento fue elaborado en el marco de un grupo de trabajo convocado por el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos para hacer propuestas de mejora en relación con la provisión de cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. (ver anexo 3)

Coordinación del grupo y edición del documento: María J. Escudero Carretero.

Maquetación: Juan Antonio Castillo Guijarro. EASP.

Fecha de edición: 29 de Noviembre de 2021.

ISBN: 978-84-09-47476-9

Licencia creative commons:



Este obra está bajo una [Licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)



Índice:

Introducción	4
Denominación de los recursos:	4
2.1 Propuesta de denominación: UNIDAD DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.	4
2.2 Cobertura asistencial.....	6
2.3 Modo de desplazamiento:	7
2.4 Recursos humanos	8
2.5 Recursos materiales	8
2.6 Organización del trabajo:	9
Anexo 1: Composición Grupo de Trabajo.	10



Introducción

En octubre de 2020, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos convoca una serie de grupos de trabajo para progresar en la definición de aspectos de mejora de la provisión de cuidados paliativos en Andalucía.

Uno de estos grupos se ocupó de temas relacionados con Organización y Calidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos. Una de las reflexiones de este grupo de trabajo tiene que ver con temas básicos de organización del trabajo de los equipos de cuidados paliativos pediátricos y sus propuestas se presentan en este documento.



Denominación de los recursos:

2.1 Propuesta de denominación: UNIDAD DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

¿Por qué este nombre?

- Unidad: porque dependa del servicio de pediatría o dependa del servicio de cuidados paliativos, sería una “unidad funcional” dentro de ese servicio, con especificidades propias.
- De Paciente crónico complejo y cuidados paliativos pediátricos: porque los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos comparten la necesidad de orientar el recurso avanzado de CPP a la atención de pacientes pediátricos con necesidades más complejas: tanto paciente crónico complejo como paciente en proceso de cuidados paliativos.



Los **cuidados paliativos pediátricos** son una forma de atención especializada, ofrecida por múltiples profesionales, para aquellos niños y sus familias que afrontan una enfermedad o situación clínica grave que amenaza seriamente la vida.

El **paciente crónico complejo** es un paciente con una enfermedad crónica, que afecta de forma significativa a dos o más sistemas y asocia una mayor fragilidad y vulnerabilidad. Presenta necesidades de salud complejas, que en muchos casos precisan soporte tecnificado e implican un pronóstico de vida incierto.

En ambos casos, consisten en la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño. Se centran en la prevención y el alivio de los síntomas, el dolor y el estrés, así como en el apoyo a los aspectos psicológicos, espirituales y sociales del paciente y su familia.

¿Cuáles son las razones que fundamentan esta propuesta?

En el sistema de salud actual las unidades de cuidados paliativos avanzados atienden a aquellos pacientes de alta complejidad que se encuentran en una situación de mayor fragilidad e inestabilidad.

Sin embargo, existen pacientes con necesidades de salud complejas, que requieren de una atención global, coordinada, multi e interdisciplinar por profesionales formados con formación especializada, como son los pacientes crónicos complejos. Estos pacientes carecen actualmente de programas de asistencia específicos al no existir unidades que puedan asumir su coordinación y seguimiento. Los equipos de CPP avanzados disponen de la formación y experiencia para realizar esta asistencia integral, por lo que tiene sentido que se realice un incremento de sus recursos, ampliando la asistencia ofrecida y adaptándola a las necesidades específicas y situación de cada paciente y familia. En este sentido, los equipos de CPP son los que tienen mejor cualificación y experiencia para atender de forma integral a pacientes con necesidades de salud complejas.

A su vez, a lo largo de la evolución de su enfermedad, los pacientes crónicos complejos pueden requerir atención paliativa; por lo que si son conocidos por la unidad se podrá realizar un abordaje precoz de sus complicaciones y proporcionar una mejor asistencia al paciente y su familia.

¿Cuáles son los pilares de esta atención?

1. Atención global e integrada a las necesidades de paciente y su familia tanto a nivel médico como psicológico, educativo, social y espiritual.
2. Atención y abordaje precoz de complicaciones.



3. Atención proactiva y de anticipación de posibles complicaciones o crisis de enfermedad (reagudizaciones): planificación personalizada de cuidados.
4. Atención precoz al paciente con necesidades paliativas, toma de decisiones desde el inicio, proporcionar cuidados paliativos desde el principio del diagnóstico.
5. Atención a necesidades de coordinación de la atención hospitalaria.
6. Necesidad de atención especializada que es común a niños/as con necesidades paliativas (profesionales con formación para ello).
7. Asistencia en domicilio y soporte en domicilio (a este nivel de complejidad sólo lo hacen los recursos avanzados de CPP).
8. Atención integradora y compartida con los recursos locales, atención primaria y tercer sector.
9. Ofrecer una asistencia coste-eficiente con un mejor reparto de los recursos: los recursos de cuidados paliativos pediátricos son más coste-eficientes si abordan de forma integral ambos tipos de pacientes.

En resumen, este tipo de unidades prestan una atención global, integral y coordinada, con un abordaje precoz de complicaciones, a aquellos/as pacientes en situación más vulnerable y frágil, con necesidades de salud complejas, independientemente de si el pronóstico de vida está comprometido a corto o medio plazo.

Esto supone una medida de mejora de la calidad asistencial que repercute de forma positiva sobre la calidad de vida y bienestar de los/as pacientes y sus familias, lo que encaja perfectamente con la filosofía de los cuidados paliativos que es atender a los/as pacientes con mayores necesidades para proporcionarles el mayor bienestar y calidad de vida en cualquier momento de su enfermedad y no sólo en situación de final de vida.

2.2 Cobertura asistencial

Recursos avanzados:

- ⇒ Horario estándar de atención a jornada completa de todo el recurso avanzado (mínimo de lunes a viernes de 8'00 a 15'00 hrs).
- ⇒ Se propone, para todas las provincias, la creación de una **Guardia de Final de vida**: que permitiría que se puedan cumplir las preferencias de pacientes y familias cuando desean el fallecimiento en el domicilio del paciente.

La Unidad (el equipo completo) asumiría la atención a demanda fuera del horario de mañana (tardes y fines de semana) de estos pacientes en situación de final de vida. Esto implicaría atención telefónica tanto a la familia de cada paciente (para poder resolver dudas que le



surjan) como a profesionales de dispositivos de urgencias y emergencias y atención domiciliaria en caso de ser precisa. Las características de esta atención son las siguientes:

- ⇒ Se activaría cuando se detecte una situación de final de vida en pacientes en seguimiento por la UCPP.
- ⇒ Horario de 15 a 8 horas en días laborables y 24 horas en sábados, domingos y festivos.

2.3 Modo de desplazamiento:

Cuando sean necesarios desplazamientos a:

- Domicilios (atención domiciliaria, hospitalización domiciliaria)
- Centros sanitarios (Atención a pacientes hospitalizados)
- Atención al duelo (en domicilios, cementerios)
- Centros escolares con aulas específicas o centros de educación especial

Se propone realizar estos desplazamientos en taxis costeados por el centro sanitario del que depende la unidad o un coche del SAS con un conductor.

Criterios para desplazamientos:

Sobre los **desplazamientos a domicilio**:

- Todo/a paciente debe tener la posibilidad de recibir atención en su domicilio cuando lo necesite, bien por la unidad de CPP, bien por otros recursos, según el modelo de atención compartida, tal como establece el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos.
- Cada área sanitaria debe contar con un/a profesional referente de área para CPP, con formación específica (competencias básicas) y con posibilidad de desplazarse a los domicilios. Y que podría contar con el apoyo telefónico de la Unidad de CPP cuando sea preciso.
- En el caso de **necesidad de atención fuera del horario laboral** habitual de la unidad de CPP, para pacientes en nivel de atención 3 y 4, se propone la opción de una guardia localizada 24 horas para final de vida del equipo completo (pediatría, enfermería, psicología), siempre que se pueda organizar y cubrir con el equipo existente en la zona. De ser un equipo pequeño habría que valorar cómo organizar estas guardias, cubrir los salientes y la posibilidad de no hacer guardias programadas en otras áreas asistenciales. Se activaría a criterio del equipo. El planteamiento de las guardias sería telefónico. No obstante, en las situaciones en las que sea preciso un desplazamiento sería en taxi y



siguiendo los criterios definidos por cada unidad en función de sus recursos (humanos) y dispersión geográfica.

Cada equipo debe valorar el desplazamiento en función de:

- Las necesidades y la complejidad de cada paciente.
- Los recursos de que dispone la propia unidad de CPP.
- Los recursos sanitarios de los que dispone la zona donde está ubicado el domicilio.

2.4 Recursos humanos

a) Propios:

Profesionales de las siguientes especialistas con competencias avanzadas:

1. Pediatría.
2. Enfermería pediátrica.
3. Psicólogo.
4. Trabajador social.

Profesional de apoyo a la Unidad:

5. Personal administrativo.
6. Referente espiritual.

b) Compartidos:

1. Trabajo social hospitalario.
2. Enfermería gestora de casos hospitalaria.
3. Enfermería gestora de casos de atención primaria.
4. Personal de apoyo: maestra, fisioterapeutas, rehabilitadores.
5. Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil.

2.5 Recursos materiales

- Consultas de la Unidad de Crónicos complejos y Cuidados Paliativos.
- Camas en hospitalización convencional para ingreso hospitalario.
- Camas individuales asegurando la privacidad y comodidad de pacientes y familias.



- Maletines con medicación y material para visitas extrahospitalarias.
- Telemedicina.
- Líneas de teléfonos móviles.
- Líneas de teléfonos fijos.
- Cuenta de correo electrónico.
- Ordenadores de mesa y ordenadores portátiles.
- Taxi concertado con el Hospital para visitas extrahospitalarias o coche del SAS con conductor.

2.6 Organización del trabajo:

Cada equipo, en función de sus integrantes y necesidades debe definir su organización del tiempo. Las “tareas” que asumen todos los equipos son:

- Consulta Programada y a demanda.
- Interconsulta en el propio hospital o en otros hospitales.
- Hospitalización convencional.
- Hospitalización a domicilio programada y a demanda.
- Telemedicina.
- Reuniones con otros centros de coordinación y de formación.
- Reuniones multidisciplinarias dentro del hospital.
- Asistencia a sesiones clínicas.
- Participación en grupos de trabajo.
- Planificación: Para el buen funcionamiento de la unidad, es esencial la planificación y organización de las tareas y visitas domiciliarias con antelación. Para ello, a finales de la semana se planifican las llamadas telefónicas, las visitas programadas y la atención en consulta externa de la semana siguiente.



Anexo 1: Composición Grupo de Trabajo.

Composición grupo autoría del documento:

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
M ^a Teresa Alonso Salas	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Manuela Díaz Suárez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez	Huelva
Elena Godoy Molina	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Ana Belén López García	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Pacientes Crónicos. Hospital Universitario de Jaén.	Jaén
Aurora Madrid Rodríguez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
Juan Luis Marrero Gómez	Psicólogo	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Yolanda Ramón Telo	Enfermera	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga

Composición grupo validación del documento (contribuciones y revisión):

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
María Calderón Romero	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Olga Escobosa Sánchez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen de las Nieves.	Granada
Moisés Leyva Carmona	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Torrecárdenas.	Almería
M ^a José Peláez Cantero	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Crónicos Complejos y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Regional Universitario.	Málaga
M ^a Rosario Velázquez González	Enfermera	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Marta Sánchez Reyes	Enfermera	Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Reina Sofía. Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de Córdoba.	Córdoba



Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo