



RED DE CUIDADOS PALIATIVOS
DE ANDALUCÍA



Propuestas para un modelo de Atención Compartida en 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

Ana Devesa del Valle

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.

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

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 1)

Maquetación: Juan Antonio Castillo Guijarro. EASP.

Fecha de edición: 18 de Junio de 2021.

ISBN: 978-84-09-47478-3

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/)




Contenido

Créditos	2
Modelo de atención compartida y trabajo en red	4
Recursos disponibles en CPP y competencias requeridas.....	5
Competencias básicas y específicas en cuidados paliativos pediátricos:.....	7
Recursos avanzados de CPP.....	8
Mecanismos de coordinación	9
Referentes de área de CPP.....	9
Comisión de área de CP.....	11
Organización de la atención paliativa pediátrica entre los diferentes tipos de recursos en el modelo de atención compartida	12
Puntos clave para alcanzar una atención compartida de calidad.....	17
Referencias bibliográficas.....	19
Anexos	21
Anexo 1. Composición grupo de trabajo	21
Anexo 2. Atención en situación final de vida a niños y adolescentes subsidiarios de cuidados paliativos.....	23
Bibliografía	25



Modelo de atención compartida y trabajo en red

Dada la amplia distribución geográfica de Andalucía, la coordinación entre profesionales y el trabajo en red son aspectos imprescindibles para garantizar una atención paliativa de calidad y equitativa a la población pediátrica, independiente del lugar de residencia.

Los y las pacientes que requieren cuidados paliativos pediátricos (CPP) deben recibir atención en cualquiera de los niveles asistenciales, aunque debido a la baja prevalencia de enfermedades amenazantes/limitantes para la vida y a la dispersión de dichos pacientes, es importante optimizar los recursos sin duplicar estructuras. De ahí que el modelo de atención compartida se base en la actuación coordinada de los diferentes recursos asistenciales según la complejidad, y en la continuidad de la atención para procurar los mejores cuidados posibles, de modo que, a mayor complejidad, se necesitará una mayor especialización en la atención paliativa pediátrica.

El objetivo sería potenciar el trabajo en red de todos los recursos sanitarios, sociales y comunitarios en torno a paciente y familia, que son el centro de la atención paliativa.⁽¹⁾

En el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos ⁽²⁾ (PAI) se consolida el modelo de atención integral, compartida y continuada tanto para las personas adultas como para la infancia y adolescencia. Este modelo de atención compartida es el resultado de la coordinación de los diferentes recursos implicados en la atención a las personas con necesidad de cuidados paliativos.

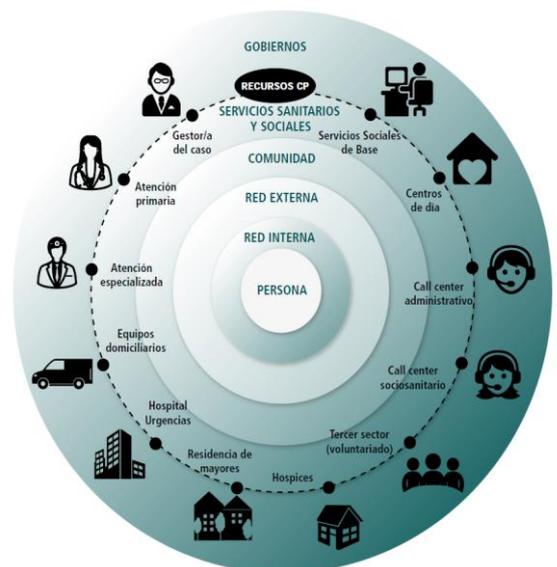


Figura 1. Atención centrada en la persona. Fuente: Fundación NewHealth. Adaptado de Abel J et al. Circle of care: should community development redefine the practice of palliative care? BMJ Support Palliat Care 2013;3:4 383-388



Recursos disponibles en CPP y competencias requeridas

Siguiendo el modelo del Proceso Asistencial Integrado de CP y del Plan Andaluz de CP⁽³⁾ a continuación se recogen toda la tipología de recursos que intervienen o pueden intervenir en la provisión de cuidados paliativos pediátricos en este modelo de atención compartida:

Recursos cuyos profesionales deben tener competencias específicas y formación avanzada en atención paliativa pediátrica.

- **Recursos Avanzados de CPP:** Equipos interdisciplinarios e integrados de profesionales que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas en CPP.

Recursos cuyos profesionales deben tener competencias y formación básicas en atención paliativa pediátrica.

- **Recursos Convencionales:** Profesionales de Atención Primaria (AP) y de Atención Hospitalaria (AH) que den respuesta a pacientes pediátricos que precisan atención paliativa con un grado de complejidad bajo o moderado (Niveles 1 y 2 de complejidad).
- **Recursos de Atención Urgente:** Constituidos por profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria (SUAP), Servicios de Urgencias Hospitalarias (SUH), Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES)-061 que asisten, de manera coordinada con el resto de recursos, a las personas con necesidades paliativas para que la continuidad asistencial esté garantizada 365 días del año x 24 horas.

Recursos cuyos profesionales deberían tener formación intermedia y competencias específicas en CPP para atender a niños/as con necesidades paliativas complejas (nivel 3 y 4) preferentemente en el domicilio, en coordinación con los recursos avanzados de CPP:



- **Equipos de soporte de CP de personas adultas:** Equipo interdisciplinar constituido por profesionales de medicina y enfermería, con apoyo de otros perfiles profesionales (Trabajo social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos de AP/AH).
 - No disponen de camas propias y pueden tener ubicación en hospitales de cualquier nivel.
 - Pueden ser Equipos de soporte domiciliarios (ESDCP) en los hospitales de primer o segundo nivel que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad en domicilio o Equipos de soporte mixtos (ESMCP), ubicados en los hospitales comarcales que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad en domicilio y en hospital.
- **Referentes de área de CPP:** Son profesionales pediatras y de enfermería con competencias específicas y formación intermedia en CPP, con ubicación en las áreas hospitalarias/distritos donde no haya recursos avanzados de CPP. Serán referentes de Área:
 - En AH, en hospitales comarcales: Pediatra y enfermero/a referente de CPP.
 - En AP, en las distintas áreas de salud: Pediatra o Médico/a de familia-Enfermero/a de Pediatría o de Familia/Enfermero/a Gestor de Casos referentes de CPP.

Otros tipos de recursos:

- **Recursos residenciales de media y larga estancia:**

En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar, y, que no reúnen criterios para su hospitalización como agudos, deberá existir en el ámbito sociosanitario una red de recursos propios o conveniados que permitan ubicar con la suficiente agilidad a los mismos.

- **Salud Responde con su servicio de Telecontinuidad de CP:** Desde Salud Responde se realiza un servicio de seguimiento proactivo de pacientes en CPP en sus domicilios, durante los fines de semana y otros períodos en los que no están disponibles los recursos avanzados ni convencionales. De esta forma se pretende, garantizar la continuidad asistencial, así como resolver dudas y solventar las posibles incidencias que surjan fuera del horario de atención de los recursos avanzados.



- **Unidad de Salud Mental Comunitaria:** Los recursos avanzados de Cuidados Paliativos Pediátricos deben disponer de psicólogo/a específico con capacitación para la atención al niño, niña y adolescente y sus familias con necesidades paliativas.

“El espacio de colaboración entre los recursos convencionales o avanzados y las Unidades de Salud Mental Comunitaria (USMC) incluye a la población adulta, infantil y adolescente, para la atención compartida a los problemas de salud mental, permitiendo reducir el tiempo de respuesta y la especificidad de la atención” (PAI).



Competencias básicas y específicas en cuidados paliativos pediátricos:

Tal como se ha mencionado en el epígrafe anterior, los distintos perfiles profesionales que prestan atención paliativa pediátrica deben tener distinto nivel de competencias y, por tanto, de formación. En el documento elaborado por el Sistema Nacional de Salud (SNS) acerca de los criterios de atención en CPP ⁽⁵⁾ se especifican los niveles formativos en CPP expuestos: básico, intermedio y avanzado. A continuación, se recoge una síntesis de las competencias básicas y específicas, elaborado por Tornado et al.

Tabla I. Competencias básicas en Cuidados Paliativos Pediátricos

1. Aplicar los elementos esenciales de los cuidados paliativos en el lugar en el que se encuentren el paciente y su familia.
2. Incrementar el bienestar físico del paciente a lo largo de toda la trayectoria de la enfermedad.
3. Abordar las necesidades psicológicas del paciente.
4. Abordar las necesidades sociales del paciente.
5. Abordar las necesidades espirituales del paciente.
6. Responder a las necesidades de la familia marcando objetivos a corto, medio y largo plazo.
7. Responder al desafío que supone la toma de decisiones clínicas y éticas en cuidados paliativos.
8. Practicar la coordinación y el trabajo interdisciplinar en todos los lugares en los que se ofrezcan cuidados paliativos.
9. Desarrollar habilidades de comunicación y relación apropiadas a los cuidados paliativos.
10. Practicar el autocuidado y el desarrollo profesional continuado.

Tomado y adaptado de: Gamondi C., Larkin P., Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education –Part 1. European Journal of Palliative Care, 2013; 20(2), 86-91 y 140-145. Harvard Medical Communications. Recuperado de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNasbo%3d>



Tabla II. Competencias específicas en Cuidados Paliativos Pediátricos

1. Aplicar los elementos esenciales de los cuidados paliativos pediátricos.
2. Aspectos del desarrollo de lactantes niños y adolescentes.
3. Abordar las necesidades físicas.
4. Abordar las necesidades psicosociales, espirituales y de educación.
5. Apoyo a la familia.
6. Toma de decisiones clínicas-éticas.
7. Cuidados al final de la vida.
8. Practicar la coordinación interprofesional y el trabajo interdisciplinar.
9. Desarrollar habilidades de comunicación con el niño y su familia.
10. Atención al duelo.
11. Práctica reflexiva y autocuidados.
12. Despertar el interés de la comunidad.

Tomado y adaptado de: Gamondi C., Larkin P., Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education –Part 1. European Journal of Palliative Care, 2013; 20(2), 86-91 y 140-145. Harvard Medical Communications. Recuperado de <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=XPrM1LNaSbo%3d>



Recursos avanzados de CPP

En el PAI de CP se propone la existencia de “equipos de CPP: Equipo interdisciplinar constituido por pediatra, enfermería y psicólogo/a clínico con apoyo de otros profesionales (de Trabajo Social, Salud Mental, EGC hospitalaria u otros de los que se requiera interconsulta) que dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad en la infancia y adolescencia”

Dichos equipos interdisciplinarios, para dar respuesta a las necesidades tan complejas que aparecen en los niños, niñas y adolescentes y sus familias que requieren atención paliativa, y para poder realizar una atención integral, deben estar formados por profesionales de medicina y de enfermería, psicología y trabajo social y, en lo posible, contar con un asesor espiritual referente.

Dichos equipos se apoyan en otros profesionales (enfermería gestora de casos hospitalaria, medicina rehabilitadora, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, profesorado de



atención educativa hospitalaria y domiciliaria, etc.), para dar respuesta a las necesidades tan complejas que aparecen en niñas, niños y adolescentes y sus familias que requieren atención paliativa.

Estos equipos están ubicados en hospitales de primer nivel de cada una de las provincias. Sus funciones son las siguientes:

- Dan soporte a las diferentes situaciones de complejidad de niños, niñas y adolescentes hospitalizados que requieren atención paliativa (consulta externa, hospitalización convencional, hospital de día) y en el domicilio.
- Coordinan la hospitalización en las diferentes Unidades de Gestión Clínica (UGC) de niños, niñas y adolescentes con necesidades paliativas de alta complejidad o en situación final de vida al margen del circuito de atención de Urgencias.
- Son los profesionales referentes de los niños y adolescentes subsidiarios de CP que requieren hospitalización en situaciones de alta complejidad o situación de final de vida (niveles 3 y 4)
- Dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas, a pacientes hospitalizados en diferentes UGC en Pediatría a petición del pediatra/especialista referente (niveles de complejidad 1 y 2).
- Coordinan a los diferentes recursos implicados en la atención a cada paciente: habitualmente pediatra de Atención Primaria, referentes de Área de CPP y equipos de soporte de CP de adultos, así como la atención urgente.
- Detectan las necesidades y propiciarán la formación de otros profesionales en cuidados paliativos pediátricos.
- Forman parte de las Comisiones de Área y estarán coordinados con los demás recursos avanzados correspondientes.



Mecanismos de coordinación

Para facilitar y apoyar dicha labor de coordinación el PAI CP establece dos figuras esenciales para una buena coordinación y atención compartida (esenciales cuando funcionan bien).



Referentes de área de CPP



Esta figura está definida “teóricamente” en el PAI CP. Aunque se han hecho intentos por hacerla realidad y se ha hecho formación no se he llegado a impulsar. Y podría tener un papel clave en la atención compartida a niños y niñas ayudando a cubrir toda la geografía andaluza, habida cuenta de que los recursos avanzados de CPP no pueden desplazarse a todos los domicilios por insuficiencia de recursos.

Habría que establecer profesionales referentes en CPP tanto a nivel de AP como de AH de las distinta/as áreas de salud de la Comunidad:

- En AH en hospitales comarcales:
 - ⇒ Un/a pediatra y enfermero/a referente con competencias específicas y formación intermedia en CPP.

Actividades asistenciales a desempeñar: atención en consulta externa, atención hospitalaria en caso de ingreso, atención en domicilio de forma programada o a demanda en lo posible, coordinación con recursos avanzados de CPP y con equipo de AP de zona básica de salud correspondiente.

- En AP en las distintas áreas de salud:
 - ⇒ Pediatra o Médico/a de familia- Enfermero/a de Pediatría o de Familia/Enfermero/a Gestor de Casos con competencias específicas y formación intermedia en CPP.

Actividades asistenciales a desempeñar: atención en consulta de centro de salud, atención en domicilio de forma programada o a demanda en lo posible, en coordinación con recursos avanzados de CPP.

Fundamental en ambos casos: que puedan realizar visitas domiciliarias. Y que las hagan

En ambos casos, sus funciones son:

- Atención al niño/a de complejidad baja y moderada (niveles 1 y 2) en consulta o en domicilio de forma programada.
- Atención al niño/a de alta complejidad (nivel 3 y 4) programada y a demanda en consulta o en el domicilio, en caso de gran dependencia y dificultades de acceso a su Centro de Salud, en coordinación con los recursos avanzados de CPP.



- Gestión de situaciones complejas con los distintos equipos o servicios implicados. Para cada niño/a o adolescente, el recurso avanzado de CPP establecerá un plan de actuación consensuado con pediatras referentes tanto de AP como de AH que contemple los síntomas y situaciones que puedan presentarse en caso de reagudización o situación final de vida.
- Asesoramiento a profesionales de su área.
- Detección de las necesidades de formación y las áreas de mejora en cuidados paliativos pediátricos en su área de referencia.



Comisión de área de CP

Es un instrumento básico para la implantación, impulso, seguimiento y evaluación del Proceso de Cuidados Paliativos.

Tiene carácter interdisciplinar y debe estar formada por profesionales implicados en la atención de todas las personas con necesidades de cuidados paliativos.

Sus objetivos son:

- Asegurar la implantación del Proceso de Cuidados Paliativos del área correspondiente.
- Asegurar la coordinación entre los recursos convencionales, específicos y la atención de Urgencias.
- Gestionar, en situaciones concretas, los casos de alta complejidad con los distintos equipos o servicios implicados.
- Conocer la cobertura asistencial de CP en el Área.
- Efectuar el seguimiento y desarrollo permanente de la implantación y, en su caso proponer o establecer, las medidas correctoras correspondientes a nivel del área.
- Determinar la necesidad de formación en cuidados paliativos y las áreas deficitarias dentro de la misma.
- Se plantea que para el mejor funcionamiento de las comisiones de área como elemento imprescindible de coordinación deberían estar integradas por profesionales asistenciales de los distintos tipos de recursos implicado en el modelo de atención compartida, donde deben participar profesionales de los recursos avanzados de CPP.



Organización de la atención paliativa pediátrica entre los diferentes tipos de recursos en el modelo de atención compartida

Como se explica en el documento “Cuidados Paliativos pediátricos: Identificación de pacientes y niveles de complejidad” , en la provisión de la atención paliativa pediátrica, en el modelo de atención compartida, intervienen distintos recursos en función del nivel de complejidad.

Papel del recurso avanzado de CPP y colaboración con otros recursos:

En este modelo de atención, los recursos avanzados de CPP serán los responsables de dar soporte a los/as pacientes pediátricos subsidiarios de CP con moderada-alta complejidad (nivel 2, 3 y 4) tanto en domicilio (programada en nivel 2 cuando el equipo avanzado de CPP así lo considere; y programada y a demanda en los niveles 3 y 4), como en consulta u hospital. Así mismo, desarrollarán un alto grado de coordinación y colaboración con otras unidades:

- **a nivel hospitalario:** con los servicios o unidades de pediatría y las distintas especialidades pediátricas (oncohematología pediátrica, neuropediatría, gastroenterología y nutrición pediátricas, rehabilitación y traumatología, etc.).
- **a nivel domiciliario,** con los equipos de primaria, los equipos referentes de área de CPP y los equipos de soporte de CP de adultos.
- **con los servicios de apoyo,** psicológico; rehabilitación; apoyo espiritual; servicios sociales; voluntariado, asociaciones; servicios para las familias y cuidadores, incluyendo la asistencia al duelo.



Los recursos avanzados se comunicarán, compartirán atención y trabajarán de forma coordinada con el resto de profesionales que puedan estar implicados en el seguimiento del paciente (atención primaria, hospitales comarcales, especialistas, atención urgente...) independientemente del área sanitaria a la que corresponda el paciente.

Las intervenciones realizadas por parte de los recursos avanzados deberán hacerse de manera conjunta y en coordinación y comunicación de manera reglada con el equipo de referencia según el nivel de complejidad, tanto de AP o AH, según los problemas y necesidades del niño, niña o adolescente y su familia.

Toda la información, así como el Plan de atención individualizado que derive de la actuación de un recurso avanzado deberá ser compartida con su equipo responsable de AP o AH, ya sea de forma puntual o continuada durante todo el proceso.

Responsabilidad de la atención o profesionales referentes, según ámbitos de atención:

Según los ámbitos de atención, esta responsabilidad de “reparte” de la siguiente forma:

- **En el domicilio:**

La responsabilidad de la atención niño, niña y adolescente subsidiario de Cuidados Paliativos Pediátricos en el domicilio se establecerá en función del nivel de complejidad:

- **Nivel 1 o de baja complejidad:** la atención se realizará generalmente en su centro de salud/hospital referente de área, y en consulta programada de cuidados paliativos pediátricos junto con el resto de especialistas con implicación en su atención. La asistencia en el domicilio será realizada por su equipo de Atención Primaria (Médico de Familia-Pediatra-Enfermera de Familia /Enfermera Gestora de Casos/ Profesional de Trabajo social) si así lo considera, con el apoyo telefónico de los recursos avanzados de CPP en caso de requerirlo (crisis de necesidad/cambio de plan de actuación).
- **Nivel 2 o de moderada complejidad:** la atención habitual se realizará en consulta externa por el recurso avanzado de CPP y en el domicilio de forma programada si así se considera. La atención a domicilio a demanda



será realizada por el equipo de Atención Primaria (Médico de Familia- Pediatra-Enfermera de Familia /Enfermera Gestora de Casos/ Profesional de Trabajo social) con el apoyo de los recursos avanzados de CPP en caso de requerirlo (crisis de necesidad/cambio de plan de actuación).

- **Niveles de alta complejidad o en situación final de vida (nivel 3 y 4):** la atención domiciliaria la realizarán los recursos avanzados de CPP de su provincia en coordinación con los recursos de su área de salud:
 - Equipo de AP de su zona básica de salud (Pediatra o Médico/a de familia- Enfermero/a de Pediatría o de Familia/Enfermero/a Gestor de Casos)
 - Equipo referente de área de CPP de AH/ AP.
 - Equipos de soporte de CP de personas adultas.
 - Busca para atención telefónica en casos de situación de final de vida disponible para las familias y equipos de atención en el domicilio (*Anexo 2*)

- **En Hospitalización convencional:**

En la infancia y adolescencia, cuando es necesaria la hospitalización convencional la responsabilidad dependerá también del nivel de complejidad establecido, de forma que:

- En caso de hospitalización de pacientes de menor complejidad (nivel 1 y nivel 2) la responsabilidad de la atención corresponde al pediatra de planta de hospitalización. Si existieran recursos suficientes, la atención de los pacientes de nivel II, que se siguen habitualmente en consulta externa de CPP, durante su hospitalización sería responsabilidad de los recursos avanzados de CPP.
- Cuando el niño, niña o adolescente, de complejidad de nivel 3 o en situación final de vida (nivel 4), está hospitalizado la responsabilidad de su atención es del equipo de los Recursos Avanzados de CPP.

Este modelo requiere contacto personalizado o telefónico entre los diferentes recursos que permita resolver dudas o necesidades puntuales, ajustar el tiempo



de interconsulta entre los diferentes recursos, así como programar ingresos hospitalarios al margen del circuito de atención de urgencias.

- **En atención urgente:**

La intervención de los recursos de urgencias y emergencias se priorizará en función del riesgo vital de la persona, complicación que conlleva una situación clínica irreversible, si no se actúa sin demora, o alta crisis de necesidad de la unidad paciente-familia.

Los recursos urgentes podrán ser activados por profesionales que atienden a la persona en su domicilio, por la propia persona o su familia a través del Centro Coordinador de Urgencias llamando al 061.

- **Necesidad de un sistema informático que facilite la atención compartida.**

Para facilitar la continuidad asistencial se requiere un cambio en los sistemas de digitalización de la historia clínica y del proceso asistencial que permitan un acceso rápido de profesionales de todos los tipos de recursos a la información clave del niño, niña o adolescente en seguimiento por CPP. La historia clínica digital, para cumplir las necesidades de CPP, debe incluir:

- Señal/alerta fácilmente visible e identificable que identifique a un niño/a/adolescente en CP.
- Historia clínica digital integral que permita la disponibilidad de la información clínica por todos los profesionales de los diferentes recursos sanitarios.
- Plan de actuación en CPP con información clave para los recursos urgentes (SUAP, SUH, EPES-061):
 - Diagnóstico principal y situación actual (síntomas, soportes, etc.).
 - Tratamiento actual.
 - Existencia o no de adecuación del esfuerzo terapéutico y en caso de adecuación, qué medidas lo constituyen.
 - Lugar de preferencia de asistencia.
 - Plan de actuación con síntomas y tratamientos específicos en caso de requerir asistencia urgente.



- Plantilla única para los equipos de CPP con unos ítems específicos y concretos de fácil y rápida cumplimentación y que contemple todas las necesidades del niño y adolescente y sus familias que requieran CP.
- Uso de plataforma común (PEDCOM) para la coordinación y planificación de los distintos especialistas de Pediatría que intervienen en la atención.





Puntos clave para alcanzar una atención compartida de calidad

A continuación, se identifican una serie de puntos clave a mejorar o potenciar imprescindibles para mejorar la atención a niñas, niños y adolescentes con necesidades de atención paliativa e imprescindibles para que funcione el modelo de atención compartida.

1. Establecer profesionales tanto de Pediatría como de Medicina de Familia y de Enfermería referentes de área de CPP, tanto de AP como de AH, en las distintas áreas de salud de cada provincia.
2. Capacitación de profesionales referentes de área de CPP y de los equipos de soporte de CP de personas adultas, mediante formación intermedia en CPP para adquirir competencias específicas en atención paliativa pediátrica.
3. Capacitación de los equipos de Primaria y de profesionales que realizan atención urgente mediante formación básica en CPP, para adquirir competencias transversales en atención paliativa pediátrica.
4. Dotar a los equipos interdisciplinares en CPP de suficientes profesionales que den respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas. Dichos equipos interdisciplinares, para dar respuesta a las necesidades tan complejas que aparecen en niños, niñas y adolescentes y sus familias que requieren atención paliativa, y para poder realizar una atención integral, deben estar formados por profesionales de medicina y de enfermería, psicólogo/a y trabajador/a social, y en lo posible contar con un asesor espiritual referente.
5. Los Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos dispondrán de psicólogo específico y capacitado para la atención al niño, niña y adolescente y sus familias con necesidades paliativas, tal como establece el PAI CP
6. Dotación mínima de los recursos avanzados de CPP: mínimo dos profesionales de pediatría y dos de enfermería pediátrica, es decir, dos equipos. Uno de los equipos con dedicación exclusiva compuesto por perfiles de pediatría, enfermería, psicología y trabajo social. Y un segundo (al menos), si no es posible dedicación



exclusiva, con dedicación variable según la organización funcional de cada centro y la población de referencia.

7. Necesidad de un busca para atención telefónica en casos de situación de final de vida disponible para las familias y equipos de atención en el domicilio (*ver anexo 2*) Consideramos la necesidad de atención telefónica proporcionada por recursos específicos capacitados para resolver y coordinar la atención en situación al final de vida en el domicilio.
8. Se requiere un cambio en los sistemas de digitalización de la historia clínica y del proceso asistencial que permitan un acceso rápido de cualquier profesional a la información clave de niño, niña o adolescente en seguimiento por CPP.
9. Es necesario la existencia y posibilidad de acceso de centros de media y larga estancia que puedan contemplar las necesidades de respiro de las familias con niños, niñas y adolescentes con enfermedades amenazantes y limitantes para la vida.

Actualmente, no existen recursos residenciales para media y larga estancia para niños/as o adolescentes y sus familias, subsidiarios de cuidados paliativos y que así lo requieran. La única opción disponible son ingresos hospitalarios por claudicación de la persona cuidadora principal, aunque tampoco suponen un respiro para la persona cuidadora, ya que éste/a debe permanecer junto al niño/a realizando los cuidados y soportes habituales, además del mal uso de los recursos hospitalarios que conlleva y la sobrecarga de los recursos hospitalarios que esto supone y no constituyendo el entorno adecuado para estas situaciones.

10. Consideramos la necesidad de ofrecer atención telefónica en situaciones de mayor complejidad fuera del horario laboral de 8 a 15, proporcionada por recursos específicos capacitados para resolver y coordinar la atención en situación al final de vida en el domicilio. Para ello se propone la implantación de un sistema de atención continuada en situaciones de final de vida por recursos avanzados en CPP (Anexo 2).



Referencias bibliográficas

1. Atención centrada en la persona. Fuente: Fundación NewHealth Adaptado de Abel J, Walter T, Carey LB, Rosenberg J, Noonan K, Horsfall D, Leonard R, Rumbold B, Morris D. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? BMJ Support Palliat Care. 2013 Dec;3(4):383-8.
2. Fernández A, Begara M, Boceta J, Camacho T, Cia R, Duarte M et al. Cuidados Paliativos. Proceso Asistencial Integrado. 3ª ed. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Familias; 2019.
https://juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_Cuidados_Paliativos_4definitivo.pdf
3. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2007. Disponible en: https://juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-03/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf
4. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education –Part 1. European Journal of Palliative Care.2013; 20(2):86-91. Disponible en:
http://www.professionalpalliativehub.com/sites/default/files/EJPC20%282.3%29_EAPC-WhitePaperOnEducation.pdf
5. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en:
http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
6. Cartera de Servicios de Atención Primaria. Atención primaria y cuidados paliativos. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud. Disponible en:
<https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/profesionales/cartera-de-servicios/atencion-primaria/i-area-de-atencion-la-persona/2-atencion-especifica/22-atencion-problemas-cronicos/228-cuidados-paliativos>

Sobre el modelo de atención compartida y la coordinación de los diferentes recursos implicados en la atención:

Pla Andaluz de Cuidados Paliativos



7. Fernández López A, Begara de la Fuente M, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cía Ramos R, Duarte Rodríguez M, et al. Proceso Asistencial Integrado de Cuidados paliativos. 3ª ed. Sevilla: Consejería de Salud y Familias; 2019. Disponible en: https://juntadeandalucia.es/export/drupaljda/PAI_Cuidados_Paliativos_4definitivo.pdf




Anexos



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
Ana Devesa del Valle	F.E.A. Pediatría.	Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Reina Sofía. Unidad de Gestión Clínica de Cuidados Paliativos de Córdoba.	Córdoba
Manuela Díaz Suárez	F.E.A. Pediatría.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez	Huelva
Elena Godoy	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 (revisión y contribuciones):

Persona	Categoría prof.	Centro	Provincia
María Calderón Romero	F.E.A. Pediatria.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen del Rocío.	Sevilla
Olga Escobosa Sánchez	F.E.A. Pediatria.	Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Virgen de las Nieves.	Granada
Moisés Leyva Carmona	F.E.A. Pediatria.	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Torrecárdenas.	Almería
M ^a José Peláez Cantero	F.E.A. Pediatria.	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



Anexo 2. Atención en situación final de vida a niños y adolescentes subsidiarios de cuidados paliativos

Introducción

Cada año fallecen en España alrededor de 2000 niños y adolescentes (1) y 15.000 viven con el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal (2). En las últimas décadas, gracias a la sofisticación y a los avances tecnológicos en el campo de la medicina, ha habido un descenso en las cifras de mortalidad infantil en nuestro entorno, pero la cruda realidad es que la muerte sigue estando presente en la Pediatría, originando un verdadero desafío en el orden natural de la vida.

Las Unidades específicas de Cuidados Paliativos pediátricos (UCPP) tienen como objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su familia dando un enfoque activo y dinámico de la atención, desde el diagnóstico hasta la muerte y el duelo (3), (4), es decir, darles el apoyo necesario para vivir bien y cuando llegue el momento, morir bien.

En los Cuidados Paliativos pediátricos (CPP) la atención domiciliaria al final de vida debe ser un servicio básico, ya que los niños y sus familias tienden a preferir estar en casa en final de vida, existiendo evidencia de mejores resultados en los casos de atención domiciliaria (5), (6), (7). En países como EEUU se ha demostrado que a medida que las UCPP avanzan las muertes de niños atendidos por estas Unidades están aumentando en domicilio (8) y Alemania ha descrito que en UCPP que brindan atención domiciliaria incluyendo un servicio de guardia, 24 horas al día/7 días a la semana, el 84% de los pacientes mueren en su hogar (9).

Situación en el resto de España

La mayoría de los grandes centros hospitalarios españoles con UCPP ofrecen en su cartera de servicios atención continuada a los pacientes en CPP, a saber:

Hospital Niño Jesús, Madrid: ofrece atención telefónica y presencial 24 horas al día los 7 días de la semana.

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona: ofrece atención telefónica y presencial 24 horas al día los 7 días de la semana.



Hospital Son Espases, Palma de Mallorca: ofrece atención telefónica y presencial 24 horas al día los 7 días de la semana.

Hospital General de Alicante, Alicante: ofrece atención telefónica al final de vida.

Hospital Virgen de la Arrixaca, Murcia: ofrece atención telefónica al final de vida.

Propuesta de solución

Proponemos que para que se puedan cumplir las preferencias de los pacientes y de sus familias cuando éstas desean que sus hijos fallezcan en el domicilio que sea la UCPP quienes asuman la atención a demanda fuera del horario de mañana de estos pacientes. Esto implicaría atención telefónica por parte del pediatra de la UCPP y a los profesionales que realizan atención urgente, así como las dudas o contingencias que el paciente y su familia puedan tener en domicilio. Las características de esta atención telefónica son las siguientes:

Estaría abierto cuando se detecte una situación de final de vida en alguno de los pacientes en seguimiento por la UCPP.

Horario de 15 a 8 horas en días laborables y 24 horas en sábados, domingos y festivos.

En caso de precisar visita a domicilio se contempla realizarla en aquellos pacientes que viven dentro del área habitual de atención y organizar la asistencia a domicilio en el resto.




Bibliografía

1. Tablas de mortalidad por año, comunidades y ciudades autónomas, sexo, edad y funciones. Madrid: Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=27154>
2. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
4. A guide to children's palliative care: supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 4 ed. Bristol: Together for Short Lives; 2018. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>
5. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter J-I. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 2005;23(36):9162-71. Disponible en: https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2005.08.557?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
6. Papadatou D, Yfantopoulos J, Kosmidis HV. Death of a child at home or in hospital: experiences of Greek mothers. *Death Stud.* 1996;20(3):215-35. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07481189608252778>
7. Vickers JL, Carlisle C. Choices and Control: Parental Experiences in Pediatric Terminal Home Care. *J Pediatr Oncol Nurs.* Enero de 2000;17(1):12-21. Disponible en: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/104345420001700103?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed
8. Feudtner C, Feinstein JA, Satchell M, Zhao H, Kang TI. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA.* 2007;297(24):2725-32. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/207681>
9. Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Führer M. "Let' s Bring Her Home First". Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage.* Agosto de 2017;54(2):159-66. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392417302129?via%3Dihub>



Red de Cuidados Paliativos de Andalucía





Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo