



# ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

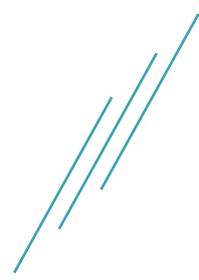




# RED DE EXPERTOS DE CUIDADOS PALIATIVOS (CP) DE CASTILLA-LA MANCHA

## GRUPO ESPECÍFICO DE TRABAJO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

- **Isabel López San Román.** Directora Subgerente y Directora Asistencial del Complejo Hospitalario Universitario de Toledo.
- **Gema Arriola Pereda.** Coordinadora de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Red de CP. Pediatra Unidad de Neuropediatría y CPP Hospital Universitario de Guadalajara.
- **Pedro García Más.** Coordinador de la Red de Expertos de Cuidados Paliativos. Médico Interna del Hospital General Universitario de Albacete.
- **Angélica Andrés Bartolomé.** Pediatra. Unidad de Neuropediatría y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario de Guadalajara.
- **Elena Díaz Velázquez.** Pediatra. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca.
- **Rebeca María Gallardo Vallejo.** Enfermera. Hospital Universitario de Toledo.
- **María Herrera López.** Pediatra. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario de Toledo.
- **María Olga Jaraba García.** Trabajadora Social. Hospital Universitario de Guadalajara.
- **Mónica Latorre Cañizares.** Matrona. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca.
- **Elia López.** Pediatra. Unidad de Cuidados intensivos pediátricos. Hospital General Universitario de Albacete.
- **Vanesa Losa Frías.** Pediatra de Atención Primaria. Centro de Salud de Polán. Gerencia Atención Primaria (AP) de Toledo.
- **Ana Isabel Maraña Pérez.** Pediatra. Hospital Virgen de la Luz. Cuenca.
- **Julia Pareja Grande.** Pediatra. Unidad de Hematología Pediátrica. Hospital General Universitario Ciudad Real.
- **Paula Santos Herraiz.** Pediatra. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario de Toledo.
- **Natalia Blein Cabestrero.** Psicóloga Clínica. Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Guadalajara.



## COORDINACIÓN INSTITUCIONAL SESCAM

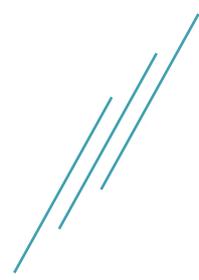
- **Cristina Pérez Hortet.** *Directora General de Asistencia Sanitaria.*
- **María Ángeles Martín Octavio.** *Directora General de Atención Primaria.*
- **Oscar Talavera Encinas.** *Director General de Hospitales.*
- **M<sup>a</sup> Peña Díaz Jara.** *Asesora Médica de la Dirección General de Hospitales.*

## AGRADECIMIENTOS

- **Beatriz Huidobro Labarga.** *Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid.*

# 0. ÍNDICE

<b>1. Introducción</b>	<b>5</b>
<b>2. Marco de referencia</b>	<b>7</b>
2.1. Marco estratégico	7
2.2. Especificidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	12
<b>3. Situación de Castilla-La Mancha</b>	<b>15</b>
<b>4. Objetivos</b>	<b>20</b>
4.1. Objetivo general	20
4.2. Objetivos específicos	20
<b>5. Población diana</b>	<b>21</b>
<b>6. Modelo asistencial</b>	<b>24</b>
6.1. Niveles de atención	25
6.2. Recursos humanos	25
6.3. Recursos materiales	27
<b>7. Trabajo en red</b>	<b>29</b>
7.1. Atención Primaria	29
7.2. Equipos de Atención Integral en CPP	30
7.3. Atención psicológica	32
7.3.1 Nivel asistencial psicológico-emocional por profesional especialista en psicología clínica del Equipo de Atención Integral de CPP.	33
7.3.2 Nivel asistencial psicológico-emocional por Equipos de Apoyo Psicosocial (EAPS) integrados en la red de cuidados.	34
7.4. Atención social	34
7.5. Atención espiritual	36
7.6. Otros especialistas	36
7.7. Ámbito educativo	36
<b>8. Formación, docencia e investigación</b>	<b>37</b>
<b>9. Evaluación y seguimiento de la estrategia</b>	<b>38</b>
<b>10. Bibliografía</b>	<b>39</b>



# 1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1986, inspirada por el trabajo de Cicely Saunders sobre el “dolor total” definió los Cuidados Paliativos; *“Es el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es de capital importancia. El objetivo principal de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias”*

El concepto de atención paliativa pediátrica es una extensión de la filosofía de los cuidados paliativos modernos, aunque con diferencias específicas, que los distinguen de los cuidados paliativos en el adulto. Es un enfoque distinto y complementario al de la medicina curativa pues supone atender al paciente como persona y aceptar la irreversibilidad del proceso que padece y la posibilidad de muerte como acontecimiento vital, sin privarle de lo que necesita para estar bien. Según la OMS los cuidados paliativos pediátricos (CPP) comienzan cuando se diagnostica una enfermedad que amenaza o limita la vida de un niño, niña y adolescente (NNA) y continúan durante toda la evolución de la enfermedad hasta el final.

El **Plan de Salud de Castilla-La Mancha Horizonte 2025**, es el instrumento de planificación estratégica, dirección y ordenación del Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha y establece que, a lo largo de su proceso de implementación, se incorporarán todas aquellas iniciativas, planes y estrategias que vayan surgiendo como parte de su desarrollo, incluyendo en su alcance el diseño e implementación del presente documento.

El Plan de Salud define cuatro líneas estratégicas: sostenibilidad del sistema sanitario, humanización de la asistencia sanitaria, las y los profesionales como valor esencial del sistema y el cambio del modelo organizativo del sistema sanitario, y en este marco, contempla 17 objetivos estratégicos, entre los que se encuentran:

1. Centrar la asistencia sanitaria en la autonomía y la dignidad de la persona.
2. Fortalecer la bioética entre las y los profesionales del ámbito sanitario.
3. Mejorar la coordinación, comunicación y la continuidad de la atención entre ámbitos asistenciales y reorientar la atención hacia un modelo de atención integral e integrada.
4. Orientar la organización del sistema hacia el conocimiento y el abordaje de la cronicidad y prevención de la fragilidad.

El cumplimiento de los objetivos y actuaciones que el Plan propone, es evaluado de forma periódica y sistemática durante el tiempo de vigencia del mismo y una vez finalizado su periodo temporal, para lo que se crea la



Comisión de Seguimiento del Plan de Salud, conforme al procedimiento recogido en la Orden 95/2021 de 15 de junio, de la Consejería de Sanidad. Según lo establecido en dicha Orden, será la Dirección General de Planificación, Ordenación e Inspección Sanitaria y Farmacia (DGPOIF) la encargada de evaluar e informar de las propuestas, iniciativas, planes y estrategias que vayan surgiendo a lo largo del proceso de implementación del Plan de Salud como desarrollo del mismo, así como de integrarlas en la estructura y cronograma de su implementación y establecer pautas para su desarrollo y ejecución. Asimismo, tanto el Plan de Salud como sus planes específicos y estrategias de desarrollo, serán objeto de un seguimiento continuo mediante la elaboración de informes de seguimiento de carácter anual, que se pondrán a disposición de la persona titular de la Consejería de Sanidad y que, tras su autorización, se publicarán en el alojamiento web dispuesto para ello en [sanidad.castillalamancha.es](http://sanidad.castillalamancha.es)

Entre los Planes específicos que surgen como desarrollo del Plan de Salud, más directamente relacionados con los cuidados paliativos, cabe mencionar el **Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria** que tiene como vector de desarrollo la atención integral centrada en las personas, y en el que se definen acciones encaminadas a favorecer procesos para la implementación y desarrollo de proyectos dirigidos a personas especialmente protegidas para la mejora de la asistencia sanitaria, la accesibilidad, la información y la capacidad de adaptación a las demandas, necesidades, deseos y preferencias de pacientes y el Plan de abordaje integral de la cronicidad y prevención de la fragilidad, que contempla entre sus líneas de actuación el fomento de la capacitación y la autonomía del paciente, así como la continuidad asistencial en el entorno habitual de la persona, y que cuenta, entre sus objetivos, definir un modelo de atención en el periodo final de la vida para mejorar la calidad de vida de las personas que precisan cuidados paliativos y la de sus familias.

Por último, citar también el **Plan de Atención Primaria de Salud de Castilla-La Mancha**, que se configura como un pilar esencial dentro del Plan de Salud regional, con el objetivo de consolidar la Atención Primaria como esencial del sistema sanitario regional, asegurando la accesibilidad, calidad y continuidad asistencial para toda la población. Es fundamental tener en cuenta que la Atención Primaria es el ámbito asistencial que garantiza los cuidados en salud a lo largo de toda la etapa de la persona, su familia y su entorno, con una enorme capacidad para prevenir la enfermedad y detectar los riesgos para la salud, así como promocionar los hábitos saludables con el propósito de vivir más y mejor.

## 2. MARCO DE REFERENCIA

### 2.1. MARCO ESTRATÉGICO

El contexto normativo es la base para garantizar la implantación de programas que faciliten este tipo de asistencia a todos los que la necesitan. La atención paliativa a los pacientes que lo requieren es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la normativa de referencia nacional.

El Consejo de Europa ha publicado dos recomendaciones específicas sobre 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 el año 2007 el Comité del Parlamento Europeo sobre Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria encargó al Departamento de Política Científica y Económica un estudio externo sobre los cuidados paliativos en Europa. 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”.*

En España, las dos Recomendaciones Específicas sobre los cuidados paliativos publicadas por el Consejo de Europa tuvieron como efecto que el Pleno del Senado en su sesión de 14 de septiembre de 1999, aprobara una moción instando al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

En 2001 fue publicado el documento **Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos**, instando a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que contenía, aunque la puesta en marcha de medidas fue muy desigual.

En 2006 se presenta el **Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud**, que entre otros incluía el desarrollo de una estrategia específica de cuidados paliativos.

En julio de 2007 se publicó la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010**, que gira en torno a cinco líneas estratégicas; atención integral, organización y coordinación, autonomía del paciente, formación e investigación. Está dirigida a pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad, que se encuentren en situación avanzada/terminal.



En 2008 se constituye el Comité de Seguimiento y Evaluación, que tomando las aportaciones de la evaluación y la revisión de nuevas evidencias, consensuó los objetivos de la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014**, destacando que en esta primera aproximación no se tuvieron en consideración los hechos diferenciales de los cuidados paliativos pediátricos.

En 2013 el Consejo de Ministros aprobó el **Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA)**:

- Define “niño” o “infancia” hasta la edad de 18 años.
- Las directrices son; el interés superior del menor, el principio de no discriminación y el principio de participación del menor, adecuada a su edad.
- Recuerda 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 familias. 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. entre los objetivos a cumplir en el periodo 2013-2016 se propone de forma explícita *“proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familias, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo”*.

En 2014 se aprobó en el seno del Consejo Interterritorial de Sanidad, el documento **Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención**, en el que se hace un análisis de la situación, se identifican los recursos, se establecen unas recomendaciones para la puesta en marcha o el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en las diferentes comunidades autónomas y se fijan los siguientes objetivos:

- 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 o Establecer una serie de criterios de atención en cinco áreas de consonancia con la estrategia de Cuidados Paliativos del SNS para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.

En referencia al Modelo Organizativo, se especifica que *“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”*.

El 28 de julio de 2015 se aprueba el **Plan Dignifica de Castilla-La Mancha**, para promover la humanización en los centros sanitarios públicos de la comunidad, partiendo de la necesidad de poner al paciente en el centro del sistema sanitario. Para ello se establecieron cinco líneas estratégicas; 1. Comunicación e información, 2. Asistencia sanitaria integral, 3. Profesionales: parte activa de la humanización, 4. Servicios generales, espacios y confort, 5. Participación ciudadana, de las que se derivan 25 medidas concretas. Entre ellas encontramos varias referidas a los cuidados paliativos como son; 8. Atención al duelo perinatal, 11. Atención digna en la última etapa de la vida, 12. Unidades Asistenciales de Cuidados Paliativos, 15. Formación en comunicación de malas noticias y 16. Formación continuada en Humanización.

El 17 de octubre de 2016, mediante Resolución de la Dirección-Gerencia del SESCAM se crea la **Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos** con, entre otras, las siguientes funciones:

- La creación de la Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, evidenciando las necesidades de creación de nuevos recursos específicos de Cuidados Paliativos, acorde a los ratios establecidos en la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud e incluyendo un cronograma de puesta en marcha a medio y largo plazo de nuevos recursos, hasta alcanzar ratios correctos de asistencia que permitan asegurar una atención digna, eficiente y eficaz al paciente paliativo de Castilla-La Mancha.
- Proponer la homogeneización de la estructura y organización funcional de los Servicios de Cuidados Paliativos en Castilla-La Mancha.

- 
- Asegurar al paciente paliativo de Castilla-La Mancha y su familia una atención que esté centrada en el ser humano, que sea de calidad y cuyos costes sean razonables, la cual permita una vida y una muerte digna. Esto debe ser así, tanto si el paciente desea permanecer en su domicilio hasta el final, como si desea o necesita permanecer ingresado en un centro hospitalario, al igual que si precisa un recurso sociosanitario por inexistencia o inadecuación del soporte familiar en su domicilio.
  - Fomentar los programas de coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente. La Red de Expertos y Profesionales de Cuidados Paliativos volcará su esfuerzo en que ambos sistemas, sanitario y social, pongan a la persona, (al paciente y a su unidad familiar) en el centro del proceso de atención.
  - Fomentar una adecuada formación del personal sanitario para la atención de este tipo de pacientes, tanto a nivel hospitalario como domiciliario, así como a las familias.
  - Coadyuvar en la mejora de la calidad de la atención que se presta al paciente en fase avanzada/terminal y a sus familiares, respetando sus valores y su derecho de autonomía, promoviendo para ello una respuesta integral, centrada en el paciente y sus necesidades, reorganizando y haciendo uso de los recursos existentes y consiguiendo una utilización más adecuada de los mismos en clave de eficiencia para que los cuidados se lleven a cabo en el momento adecuado, en el dispositivo adecuado y con los medios necesarios.

La **Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha 2016-2020** se diseña entonces y desarrolla, con el objetivo de sentar las bases de la atención paliativa a toda la región y homogeneizarla, basándola en una atención integral, centrada en el paciente y sus necesidades y en donde los cuidados se llevan a cabo en el momento, lugar y con los dispositivos y recursos necesarios para ello.

El mencionado **Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de Castilla-La Mancha** recoge en su vector de desarrollo 5, de Atención Integral basada en las personas, con una línea de acción 5.1., dedicada a la atención a personas especialmente protegidas, incluyendo la elaboración de proyectos centrados en la humanización en cuidados paliativos y final de vida.

## 2.2. ESPECIFICIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Desde el año 2007 el grupo de trabajo pediátrico de la **European Association of Palliative Care** (EAPC) y la **Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus** han publicado dos documentos de referencia sobre los cuidados paliativos

pediátricos, en los que se recogen los elementos específicos y distintivos:

- IMPaCCT: *Standards for paediatric palliative care in Europe*.
- Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos.

Los cuidados paliativos pediátricos se definen como *“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 NNA recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”*.

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

1. Amplia variedad de enfermedades; neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias, infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma, etc. y la duración impredecible de la enfermedad. La *Association For Children’s Palliative Care* (ACT) describe cuatro grupos principales de pacientes.
2. La variabilidad de la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o de pronóstico letal, continúa en periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas requieren un enfoque pediátrico en su atención.
3. Reducido número, en comparación con los adultos, pues el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos.
5. Factores de desarrollo; los niños, niñas y adolescentes (NNA) 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 NNA y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables de 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 NNA con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y muerte.
8. Implicación emocional; cuando un NNA 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 NNA, 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 NNA, 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 NNA.
  11. Impacto social; es difícil para el NNA 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, el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación irreversible hace al paciente tributario de un abordaje paliativo. En cada momento de su evolución puede requerir recursos asistenciales diferentes.

Se define como punto de inflexión, el cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal. Es importante reconocer esta situación a partir de la cual la atención específica por un equipo de cuidados paliativos pediátricos cobrará más importancia.

Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los cuidados paliativos, estos se iniciarán demasiado tarde; los cuidados paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes. Los NNA con enfermedades limitantes padecen múltiples síntomas, a menudo perturbadores. Los síntomas más comunes son: dolor, falta de energía, fatiga, disnea, náuseas, pérdida de apetito, somnolencia, tos y otros síntomas psicológicos como tristeza, nerviosismo, preocupación e irritabilidad. La mayoría de estos NNA experimentan mucho sufrimiento por al menos uno de estos síntomas y un 89% presenta un sufrimiento generalizado considerable.

Estudios recientes de ámbito internacional sugieren que, allí donde operan las redes de cuidados paliativos pediátricos centrados en la familia, apoyados por hospices especializados en NNA, el número de ingresos hospitalarios y la incidencia de muerte en el hospital de NNA son considerablemente más bajos. Este fenómeno no sólo reduce la demanda de salas de agudos y unidades de cuidados intensivos, sino que implica una mejor calidad de vida del paciente y la familia. Como parte de la estrategia regional se valorará la evolución de estos resultados como punto de partida para la ampliación de atención en siguientes revisiones.

### 3. SITUACIÓN DE CASTILLA-LA MANCHA

La prestación actual de los cuidados paliativos pediátricos no sólo entre países sino también entre las distintas regiones de un mismo país, es desigual e inconsistente.

En lo que se refiere a nuestra comunidad autónoma, en 2016 se publicó la mencionada **Estrategia Regional en Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha**, en línea con los objetivos de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2010-2014. En los últimos años, han surgido numerosas iniciativas en nuestra comunidad y existen cada vez más profesionales sanitarios con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos, pero la atención es heterogénea y no está organizada equitativamente en su conjunto.

A continuación, se muestran en diferentes tablas los datos epidemiológicos de Castilla-La Mancha.

Tabla 1. Población total en Castilla-La Mancha y sus provincias de 2021 a 2024*.				
	2021	2022	2023	2024
Castilla- La Mancha	2.052.505	2.058.278	2.084.086	2.104.433
Albacete	386.726	385.967	387.529	389.070
Ciudad Real	492.900	490.950	491.927	492.948
Cuenca	196.510	196.640	198.436	199.025
Guadalajara	265.969	268.412	275.082	280.225
Toledo	710.400	716.309	731.112	743.165

\* Datos del censo anual de población 2021-2024 del Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: <https://www.ine.es/>

Tabla 2. Población infantil en Castilla-La Mancha en 2024*.					
	0-4 años	5-9 años	10-14 años	15-19 años	0-19 años
Castilla- La Mancha	78.354	99.892	113.315	117.836	409.397
Albacete	13.916	17.458	19.817	20.873	72.064
Ciudad Real	17.655	21.643	24.950	26.550	90.798
Cuenca	6.641	7.942	8.841	9.734	33.158
Guadalajara	10.706	14.237	16.403	16.551	57.897
Toledo	29.436	38.612	43.304	44.128	155.480

\* Datos del censo anual de población 2021-2024 del Instituto Nacional de Estadística. Población por sexo, edad (grupos quinquenales) y país de nacimiento. Parámetros de búsqueda: comunidad autónoma y provincia (Castilla- La Mancha), sexo (total), edad (de 0 a 4 años, de 5 a 9 años, de 10 a 14 años y de 15 a 19 años), país de nacimiento (total) y período (2024). Disponible en: <https://www.ine.es/>.

## PREVALENCIA DE ENFERMEDADES QUE LIMITAN LA VIDA EN POBLACIÓN INFANTIL EN CASTILLA- LA MANCHA:

Estudios publicados en países de nuestro entorno durante la última década (Fraser et al., 2021) describen una prevalencia estimada de enfermedades que limitan la vida, en aumento, con cifras de 26.7 (95% CI: 26.5-27.0) a 66.4 (95% CI: 66.0-66.8) por 10.000 personas de 0-19 años. Se estima que el 50% de estos pacientes con enfermedades limitantes de la vida precisarán cuidados paliativos pediátricos a lo largo de su vida.

En Castilla- La Mancha, los datos estimados de prevalencia se muestran en la tabla 3.

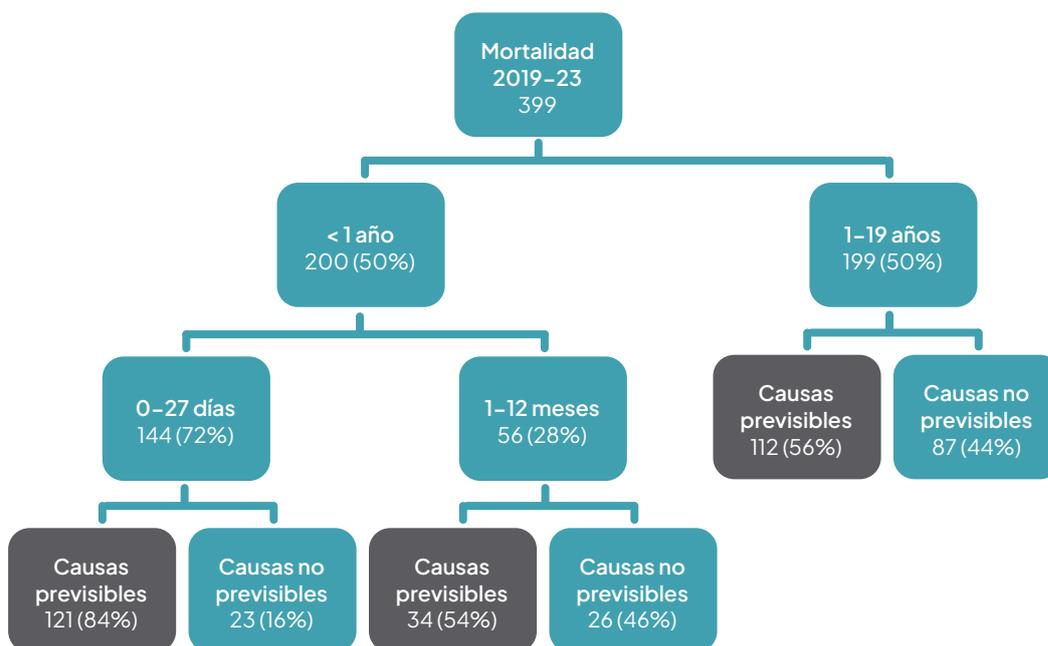
**Tabla 3. Datos de prevalencia estimada de enfermedades que limitan la vida y estimación de pacientes susceptibles de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en la población de 0 a 19 años de Castilla-La Mancha y sus provincias de 2021 a 2024.**

AÑO	POBLACIÓN 0-19 AÑOS	PREVALENCIA ESTIMADA DE ENFERMEDADES QUE LIMITAN LA VIDA (MÍNIMO-MÁXIMO)	ESTIMACIÓN DE PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CPP (MÍNIMO-MÁXIMO)
<b>CASTILLA-LA MANCHA</b>			
2021	409.658	1094-2720	547-1360
2022	407.600	1088-2706	544-1353
2023	409.637	1094-2720	547-1360
2024	409.397	1093-2718	547-1359
<b>ALBACETE</b>			
2021	73.993	198-491	547-1360
2022	73.102	195-485	544-1353
2023	72.721	194-483	547-1360
2024	72.064	192-479	547-1359
<b>CIUDAD REAL</b>			
2021	93.022	248-618	124-309
2022	91.834	245-610	123-305
2023	91.449	244-607	122-304
2024	90.798	242-603	121-301
<b>CUENCA</b>			
2021	33.595	90-223	45-112
2022	33.355	89-221	45-111
2023	33.407	89-222	45-111
2024	33.158	89-220	44-110

AÑO	POBLACIÓN 0-19 AÑOS	PREVALENCIA ESTIMADA DE ENFERMEDADES QUE LIMITAN LA VIDA (MÍNIMO- MÁXIMO)	ESTIMACIÓN DE PACIENTES SUBSIDIARIOS DE CPP (MÍNIMO-MÁXIMO)
<b>GUADALAJARA</b>			
2021	57.176	153-380	76-190
2022	57.093	152-379	76-190
2023	57.788	154-384	77-192
2024	57.897	155-384	77-192
<b>TOLEDO</b>			
2021	151.872	405-1008	203-504
2022	152.216	406-1011	203-505
2023	154.272	412-1024	206-512
2024	155.480	415-1032	208-516

## MORTALIDAD EN POBLACIÓN INFANTIL DEBIDO A ENFERMEDADES QUE LIMITAN LA VIDA EN CASTILLA- LA MANCHA:

Algoritmo 1. Datos de mortalidad en población de 0 a 19 años en Castilla- La Mancha según causas previsibles (enfermedades que limitan la vida) y no previsibles entre los años 2019 a 2023\*:



\* Datos disponibles en el Portal Estadístico. Área de Inteligencia de gestión. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Parámetros de búsqueda: mortalidad por causas de muerte. Causas CIE. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>

Tabla 4. Número de defunciones por enfermedades que limitan la vida en las provincias de Castilla-La Mancha según tramos de edad entre los años 2019 a 2023\*:

	< 1 año	1-19 años	Total
Albacete	35	22	57
Ciudad Real	33	25	58
Cuenca	18	8	26
Guadalajara	15	18	33
Toledo	52	38	90
Castilla- La Mancha	153	111	264

\* Datos disponibles en el Portal Estadístico. Área de Inteligencia de gestión. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Parámetros de búsqueda: mortalidad por causas de muerte. Causas CIE. Disponible en: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>

Tabla 5. Número de defunciones fetales tardías y por enfermedades que limitan la vida en las provincias de Castilla-La Mancha entre los años 2019 a 2023\*:

	Defunciones fetales tardías	Defunciones fetales tardías por enfermedades que limitan la vida
Albacete	36	13
Ciudad Real	49	19
Cuenca	12	6
Guadalajara	30	10
Toledo	26	15
Castilla- La Mancha	153	63

Salud. Parámetros de búsqueda: mortalidad fetal tardía e infantil. Disponible en: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>

Tabla 6. Mortalidad neonatal (0-27 días) por enfermedades que limitan la vida en Castilla-La Mancha entre los años 2019 a 2023\*:

Causa de defunción	2019	2020	2021	2022	2023
Tumores	0	0	0	1	0
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	0	0	1	0	0
Enfermedades del sistema nervioso	0	0	0	1	0
Enfermedades del sistema circulatorio	1	0	1	0	0
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	17	18	26	14	19
Malformaciones congénitas, deformidades, anomalías cromosómicas	8	4	3	3	4
<b>TOTAL</b>	<b>26</b>	<b>22</b>	<b>31</b>	<b>19</b>	<b>23</b>

\* Datos disponibles en el Portal Estadístico. Área de Inteligencia de gestión. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Parámetros de búsqueda: mortalidad fetal tardía e infantil. Disponible en: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>

Tabla 7. Mortalidad infantil (1 a 12 meses) por enfermedades que limitan la vida en Castilla-La Mancha entre los años 2019 a 2023*:					
Causa de defunción	2019	2020	2021	2022	2023
Infecciones	0	0	1	0	0
Tumores	0	0	0	1	0
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	2	0	0	0	0
Enfermedades del sistema nervioso	0	2	0	0	0
Enfermedades del sistema circulatorio	0	1	0	0	0
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	2	2	1		2
Malformaciones congénitas, deformidades, anomalías cromosómicas	2	4	4	4	2
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>

\* Datos disponibles en el Portal Estadístico. Área de Inteligencia de gestión. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Parámetros de búsqueda: mortalidad por causas de muerte. Causas CIE. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>

Tabla 8. Mortalidad de 1 a 19 años por enfermedades que limitan la vida en Castilla-La Mancha entre los años 2019 a 2023*:					
Causa de defunción	2019	2020	2021	2022	2023
Infecciones	0	0	1	0	0
Tumores	0	0	0	1	0
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	2	0	0	0	0
Enfermedades del sistema nervioso	0	2	0	0	0
Enfermedades del sistema circulatorio	0	1	0	0	0
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	2	2	1		2
Malformaciones congénitas, deformidades, anomalías cromosómicas	2	4	4	4	2
<b>TOTAL</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>6</b>	<b>5</b>	<b>4</b>

\* Datos disponibles en el Portal Estadístico. Área de Inteligencia de gestión. Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud. Parámetros de búsqueda: mortalidad fetal tardía e infantil. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>



## 4. OBJETIVOS

### 4.1. OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de esta Estrategia es mejorar la calidad de la atención a los niños, niñas y adolescentes (NNA) que requieren Cuidados Paliativos Pediátricos y perinatales en Castilla-La Mancha.

### 4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Realizar una atención programada y continuada a cualquier paciente que lo necesite, para que el NNA y su familia puedan ser atendidos con calidad y, en su caso, fallecer en el lugar más adecuado para el NNA y su familia, apoyado por sus médicos responsables y equipos de referencia.
- Crear Equipos de Atención Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos y perinatales en Centros de referencia, ajustados a población e incidencia.
- Establecer una red de profesionales que garantice la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para una atención integral e integrada y que garantice la continuidad asistencial.
- Favorecer la comunicación entre los profesionales que atienden al paciente en Cuidados Paliativos Pediátricos y perinatales (atención primaria, hospital, rehabilitación, trabajador social, etc.)
- Garantizar la formación necesaria de todos los profesionales sanitarios de atención primaria y especializada implicados en el cuidado de pacientes susceptibles de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Fomentar la investigación en Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Evaluar sistemáticamente el desarrollo de la implementación de esta Estrategia, para poder mejorar la atención de la población diana.

## 5. POBLACIÓN DIANA

Los Cuidados Paliativos Peiátricos van dirigidos a niños, niñas y adolescentes hasta los 18 años, que presentan una enfermedad de pronóstico letal o incapacitante para la vida, en ocasiones diagnosticada en el periodo prenatal, definida como una condición en la cual la muerte prematura es frecuente. Se definen según distintos criterios:

- a) Grupos de pacientes: La *Association For Children's Palliative Care* (ACT) describe los cinco grupos principales de pacientes, que se muestran en la siguiente tabla:

Act.	Subgrupo	Definición	Condiciones	Característica Principal
1	a	Condición limitante para la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar	Enfermedad oncológica. Anomalías cardíacas	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Traumatismo grave	Muerte posible
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Condiciones progresivas sin tratamiento curativo. Evolución en años	Mucopolisacaridosis	Implacable. Evolución en años
	b	Condiciones progresivas sin posibilidad de tratamiento curativo. Evolución en meses	Atrofia muscular	Implacable. Evolución en meses
4		Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas y mayor susceptibilidad a complicaciones en el estado de salud	Parálisis cerebral infantil. Sd. Polimalformativos	Pronóstico impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Sd. de Edwards	Cuidados paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Asfixia perinatal	Diagnóstico o esperado. Incertidumbre pronóstica

- b) Enfermedades subsidiarias de Cuidados Paliativos Pediátricos según Código Diagnóstico:

TABLA 10. Códigos CIE-10 de enfermedades que limitan la vida (susceptibles de cuidados paliativos pediátricos) *.	
Causa de defunción	Código CIE-10
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20–B25, B44, B90–B92, B94
II. Neoplasias	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 metabólicas	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, G80–G83, G90–G91, G93–G96, G98–G99
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 aparato musculoesquelético y del tejido conectivo	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
XX. Causas externas de morbilidad	Y85–Y89

- c) Paciente pediátrico en situación terminal. Se define la situación terminal como la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado, con la presencia implícita o explícita de la muerte. Concurren síntomas multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención. La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible. Se define por:

- 
- Recaída de la enfermedad, progresión de la misma o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente.
  - Limitación funcional grave
  - Dependencia de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición, artificial...)
  - Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones o Incremento de medidas terapéuticas para controlar las complicaciones.
  - Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas afectación neuromuscular.
- d) Pacientes nacidos antes del límite de la viabilidad.



## 6. MODELO ASISTENCIAL

El modelo de atención que proponemos es el recogido en el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: 6.1. Criterios de Atención”.

- Integral:
  - » Atiende todas las necesidades del paciente y su familia: físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
  - » Proporciona atención continuada, apoyándose para ello en los diferentes recursos existentes.
- Integrada:
  - » Forma parte del sistema asistencial público del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha.
  - » Llena los vacíos asistenciales de la atención paliativa del NNA.
  - » No duplica esfuerzos ni recursos.
  - » Recorre el sistema atravesando los límites administrativos y organizativos (áreas asistenciales, primaria y hospitales y otros servicios).
- Integradora:
  - » Incorpora recursos públicos y privados.
  - » Coordina a los profesionales y a las instituciones en beneficio del paciente.
  - » Aprovecha recursos con misiones diferenciadas para que cada uno aporte lo propio en el “recorrido” paliativo de cada NNA.

Atender de forma integral supone tener en cuenta, tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual y social. Los niños/as, a menudo, quieren estar en casa; y las familias generalmente prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y la muerte. 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 atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del NNA, ya que reduce la sensación de miedo y desamparo. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización. Además, otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados. Para favorecer los cuidados en domicilio es imprescindible establecer un trabajo en red que garantice la continuidad de cuidados coordinando los diferentes niveles asistenciales.

## 6.1. Niveles de atención

Según se recomienda en los estándares europeos de calidad para los Cuidados Paliativos Pediátricos, se distinguen tres niveles de atención según las necesidades del paciente y la familia y el grado de especialización en Cuidados Paliativos del personal que atiende al NNA.

- Nivel primario o enfoque paliativo: Dirigido a NNA con enfermedades relativamente frecuentes y menos graves o en situación de estabilidad clínica, donde los principios de los CPP pueden ser llevados a cabo por todos los profesionales sanitarios. Lo realizan profesionales responsables del paciente: Atención primaria y hospitalaria, con el apoyo esporádico del Equipo de Atención Integral en CPP, que ofrecerá, de forma paulatina, atención telefónica 24 horas a los profesionales.

En la cartera de servicios de Atención Primaria está recogida la atención de cuidados paliativos y además se garantizará la formación básica en CPP del Equipo de Atención Primaria (pediatras, médicos de familia y enfermería) que atienda a estos pacientes y se ofertará para todo profesional que lo solicite.

- Segundo nivel o cuidados compartidos de CPP: Dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de personal sanitario que, aunque no se dedica exclusivamente a los CPP, posee habilidades específicas determinadas por estándares reconocidos. El Equipo de Atención Integral en CPP comparte responsabilidad y tratamiento con otros facultativos especialistas de área responsables del niño/a (neuropediatría, oncología, rehabilitación, etc.).
- Tercer nivel o nivel especializado de CPP: Dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados por profesionales que trabajan de manera exclusiva o preferente en CPP. El Equipo de Atención Integral en CPP asume la responsabilidad sobre el paciente. Se lleva a cabo en régimen de atención en domicilio o como ingreso en el centro de referencia.

## 6.2. Recursos humanos

Para cumplir con estos objetivos, se procederá a la creación de los Equipos de Atención Integral en CPP de manera progresiva en cada provincia de Castilla-La Mancha según población de referencia y necesidades, que se ubicará en el Hospital de cabecera. Las diferentes gerencias integradas de la comunidad tendrán un equipo especializado de referencia, como se especifica en la siguiente tabla:



Equipo Especializado	Áreas de Salud	GAI
Hospital General Universitario de Albacete	ALBACETE	Albacete, Almansa, Hellín, Villarrobledo
Hospital General Universitario de Ciudad Real	CIUDAD REAL LA MANCHA CENTRO PUERTOLLANO	Ciudad Real, Valdepeñas Alcázar, Manzanares, Tomelloso, Puertollano
Hospital Virgen de la Luz de Cuenca	CUENCA	Cuenca
Hospital Universitario de Guadalajara	GUADALAJARA	Guadalajara
Hospital Universitario de Toledo	TALAVERA TOLEDO	Talavera, Toledo

Cada Equipo de Atención Integral en CPP es un equipo humano, interdisciplinar que proporciona a los NNA con enfermedades de pronóstico letal o en situación terminal y a sus familias la atención integral adecuada a su situación clínica y personal y el acompañamiento necesario para poder afrontar, asumir y vivir la enfermedad y la muerte respetando su dignidad, vínculos y valores.

Las funciones de estos Equipos de CPP del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha son:

- Constituir la referencia de CPP para su área de salud.
- Prestar dedicación total o parcial en CPP en función de la población diana.
- Elaborar un Plan de Cuidados individualizado para cada paciente y su familia que servirá de guía de actuación para el Equipo de Atención Primaria y todos los profesionales que atienden al niño/a.
- Brindar atención domiciliaria a los pacientes del área de influencia, si así se precisa, en coordinación con Atención Primaria.
- Atender ambulatoriamente en Consultas Externas.
- Prestar Atención Hospitalaria en el centro de referencia a los menores que precisen ingreso.
- Asesorar en toma de decisiones.
- Establecer comunicación continua con los profesionales de atención primaria responsables del niño/a.
- Establecer, de forma paulatina, coordinación entre los Equipos de Atención Integral de CPP de Castilla-La Mancha para asegurar la asistencia 24 horas, 365 días al año.

- Participar en la docencia y realización de los programas de formación de las diferentes especialidades implicadas en la atención: MIR, PIR, EIR, etc...
- Participar en la elaboración y actualización de los cursos de formación en CPP básicos y avanzados.

La composición del Equipo de Atención Integral en CPP se articulará según la población diana de cada área de salud, en base a las necesidades detectadas y estará formado por pediatras, enfermeras, FEA (facultativos/as especialistas de área), psicología clínica, trabajadoras/es sociales y matronas.

Se establecerán Equipos de Cuidados Paliativos perinatales funcionales a demanda, Con participación multidisciplinar (ginecología, matrán/a, neonatología, enfermería y psicología de los Equipos de EAPS).

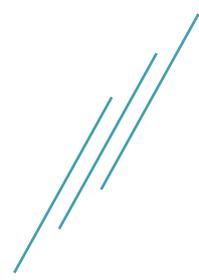
En el caso del recurso de psicología clínica y dada la heterogeneidad de los Servicios de Salud Mental de las diferentes áreas, tendrá que configurarse de manera muy precisa e individualizada.

Teniendo en cuenta la dispersión geográfica y la prevalencia de casos de Cuidados Paliativos Pediátricos, se hace necesario un trabajo en red por parte del facultativo de psicología clínica del Equipo Integral de CPP asignado y otros FEAs que puedan atender al paciente durante todo el proceso asistencial y a lo largo de todos los niveles. Por esto se recomienda que el facultativo de psicología clínica del Equipo de CPP esté adscrito al servicio de pediatría (o sección del mismo) al que pertenezcan el resto de los profesionales.

Este será el profesional de referencia para todos los pacientes durante todo el proceso asistencial, siendo necesario integrar en esta red de cuidados programas de interconsulta y enlace de los hospitales de referencia, al facultativo de psicología clínica de las unidades domiciliarias de Cuidados Paliativos de adultos (ya que atención primaria no cuenta con profesionales de psicología clínica) y en el caso de la atención a los duelos perinatales y Cuidados Paliativos perinatales los programas existentes en los diferentes dispositivos de la mayoría de áreas sanitarias de la región.

### 6.3. Recursos materiales

- Área de trabajo y consulta externa.
- Equipo informático para gestión de citas, informes, etc. Cada Equipo dispondrá de un ordenador portátil con conexión a internet que permita registro y consulta en Mambrino XXI y acceso al Visor clínico de toda la región, para hacer visita domiciliaria.

- 
- Los profesionales que lo necesiten tendrán acceso VPN para poder acceder al sistema informático e historias de los pacientes.
  - Cada Equipo dispondrá de dos teléfonos móviles con conexión a internet (uno para pediatras y otro para enfermería), como herramienta imprescindible para comunicación con el personal sanitario (atención primaria y otros especialistas).
  - Material médico para realizar exploración física completa y control de constantes, material de curas, extracción de sangre y tratamiento de síntomas en domicilio.
  - Almacén para material.
  - Vehículo de transporte para visitas domiciliarias adaptado a las características de cada ámbito territorial con GPS (o GPS aparte).

## 7. TRABAJO EN RED

La enorme dispersión geográfica de Castilla-La Mancha conlleva grandes dificultades para ofrecer los cuidados necesarios para estos pacientes en domicilio. Por ello, es fundamental la creación de redes de profesionales en las que los Equipos de Atención Primaria sean protagonistas y tengan el soporte necesario para ofrecer un abordaje integral a estos pacientes tan complejos y sus familias.

Las recomendaciones establecen que, siempre que sea posible, el domicilio familiar debe ser el centro de cuidados en la fase avanzada de la enfermedad. Actualmente, el lugar de la muerte de los niños es un indicador de calidad consolidado en países con recursos. La coordinación entre los diferentes niveles asistenciales debe garantizar el cuidado integral de los niños y sus familias en fase final de vida para morir en casa.

La coordinación y el trabajo multidisciplinar deben ser los ejes de actuación, que garanticen una atención óptima. En este trabajo de colaboración participan los siguientes recursos:

### 7.1. Atención Primaria

Los Equipos de Atención Primaria prestan una atención imprescindible a lo largo de todo el proceso asistencial como parte de su cartera de servicios habitual garantizando además el servicio de proximidad.

El Equipo de Atención Primaria que identifique a pacientes candidatos a CPP contactará con el Equipo de Atención Integral en CPP de su área de salud para su valoración y seguimiento. En el caso de pacientes de CPP detectados en el ámbito hospitalario, también se contactará siempre con su Equipo de Atención Primaria, a través del Equipo de Atención integral en CPP para poder dar soporte y atención compartida.

Se realizará seguimiento telefónico de los casos y visitas conjuntas en el domicilio o en el centro de salud si se precisara según la situación clínica del paciente y sus necesidades. Los Equipos de Atención Primaria tendrán a su disposición la oferta de formación continuada, y serán siempre participes en las reuniones multidisciplinarias.

Los Equipos de Atención Primaria tendrán disponible un teléfono de contacto de su Equipo de Atención Integral en CPP de referencia durante la jornada ordinaria (8 a 15 horas). El objetivo de esta comunicación es garantizar el apoyo a los profesionales que necesiten, por situaciones en la evolución del paciente que condicione la necesidad bien de ajuste del plan de cuidados inicialmente establecido, soporte puntual en el ámbito hospitalario para



resolución de un evento concreto o necesidad de derivación hospitalaria para ingreso.

De forma paulatina, el equipo de paliativos irá dando apoyo a Atención Primaria, hospitalaria y al personal de la Gerencia de Urgencias, Emergencias y Transporte Sanitario (GUETS) para dudas resolutivas 24 horas al día, 365 días al año, si el episodio surge fuera de jornada ordinaria y siempre según se especifique en el plan de cuidados.

Para una mayor coordinación, en la historia clínica del SESCAM se habilitará un formulario específico de Cuidados Paliativos al que tendrá acceso el Equipo de Atención Integral en CPP, el Equipo de Atención Primaria, hospitalaria y el personal de la Gerencia de Urgencias, Emergencias y Transporte Sanitario (GUETS) con el fin de que la comunicación y coordinación sea mayor y haya un conocimiento pleno de la historia clínica del paciente y de su plan de cuidados.

En el caso de que el paciente precise atención domiciliaria, el equipo de paliativos contactará con Atención Primaria o bien con la GUETS para asesorar y coordinar dicha atención en domicilio.

## 7.2. Equipos de Atención Integral en CPP

Los Equipos de Atención Integral en CPP serán los encargados de establecer un plan de cuidados individualizado para cada paciente subsidiario de CPP, que incluya valoración médica, enfermería, psicológica, social y espiritual.

En el segundo nivel de atención, se realizará seguimiento en Consultas Externas por el Equipo de Atención Integral en CPP, coordinados con el resto de las especialidades pediátricas y con su Equipo de Atención Primaria.

El resto de pacientes, con necesidades básicas de CPP serán atendidos por los Equipos de Atención Primaria con el soporte telefónico del Equipo de Atención integral en CPP de su provincia.

El equipo especializado realizará visitas a domicilio con la periodicidad que requiera su situación clínica en cada momento de la enfermedad, puesto que, entre las funciones de los Equipos de Atención Integral de CPP, se encuentra la de prestar atención domiciliaria a pacientes con patología crónica y compleja y necesidad de cuidados paliativos, en coordinación con Atención Primaria. Para ello, se llevarán a cabo las sesiones informativas necesarias para conocer la situación clínica de los niños y darles el soporte que precisen en cada momento.

En un futuro y de forma progresiva, un equipo de la comunidad estará de guardia localizada cada día, para apoyar a los profesionales de atención



primaria y hospitalaria de toda la comunidad, fuera de la jornada ordinaria. Se realizarán sesiones diarias telemáticas entre los cinco equipos de atención integral para conocer la situación clínica de los niños de cada provincia y poderles dar soporte según precisen.

En el caso de precisar atención hospitalaria puntual, valoración concreta de una situación clínica o pruebas diagnósticas y/o intervenciones terapéuticas invasivas, los Equipos de Atención Primaria contarán con el dispositivo de continuidad asistencial Primaria-Hospitalaria para activación del circuito asistencial con los Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Estas Unidades de Continuidad Asistencial (UCAPIs) disminuyen el número de visitas a urgencias e ingresos hospitalarios. Además, ayudarán a diseñar un plan de actuación junto con el Equipo de Cuidados Paliativos en caso de necesidad de ingreso tanto programado como urgente, atendiendo a los distintos recursos de los que disponga su hospital. Se valorará si puede ser ingresado en su Hospital, cuando no coincida con el hospital donde se ubica su Equipo de Cuidados Paliativos de referencia, evitando los trastornos que puede ocasionar tanto al paciente como a los familiares, mejorando la conciliación familiar y garantizando la calidad y asistencia humanitaria.

En el caso de que los pacientes en CPP precisen atención en urgencias hospitalarias serán valorados siempre en los Servicios de Urgencias Pediátricas e ingresados en las plantas de hospitalización y Unidades de Cuidados Intensivos de Pediatría de cada centro siempre que sea posible, en coordinación con los Equipos de CPP.

De manera progresiva, se dispondrá de una atención telefónica y/o presencial de 24 horas para las familias, por su Equipo de Atención Integral de CPP de referencia (médico y enfermera), en los casos de pacientes que se encuentren en fase final de vida o en situaciones específicas.

## **En el caso de los Cuidados Paliativos Perinatales:**

En el momento del diagnóstico durante el embarazo de una enfermedad limitante o de pronóstico letal, se pondrá en contacto a los padres con el Equipo de Atención Integral en CPP o equipo encargado de los cuidados paliativos perinatales según la provincia, manteniendo esa atención no solo en la información del diagnóstico, sino durante todo el embarazo, según las necesidades, y en coordinación con el ginecólogo de atención especializada que controle la gestación, planificando todo lo que sea posible las medidas a tomar tras el nacimiento. Se ofertará una preparación al parto individualizada por la matrona de Atención Primaria.



En el momento del parto y puerperio serán atendidos por el personal de maternidad y los neonatólogos asesorados por el Equipo de Atención integral en CPP. Si el niño llega a ser dado de alta del hospital (niños con malformaciones graves o determinados síndromes genéticos) se realizará un seguimiento del niño de forma conjunta: Equipo de Atención Integral en CPP, Neonatología y Equipos de Atención Primaria. Si el nacimiento es de manera prematura antes del límite de la viabilidad, la atención será prestada por el equipo de maternidad y Neonatología asesorados por el Equipo de Atención Integral en CPP.

### 7.3. Atención psicológica

El abordaje de necesidades psicológicas y emocionales de la población pediátrica de cuidados paliativos también tiene ciertas particularidades en relación a la de adultos. Estas diferencias descritas en el apartado 2.2 vienen a reflejar el carácter traumático que tiene una enfermedad con pronóstico de vida limitado en un niño/a y las repercusiones tras su muerte en el seno de su familia. Esto no significa que en todos los casos vaya a darse un afrontamiento patológico, pero sí que esta circunstancia es por definición altamente compleja en lo que a lo emocional y psicológico se refiere y que es necesario garantizar un abordaje de calidad y especializado en respuesta a esto y en prevención de procesos morbosos.

Por todo ello y haciendo una analogía de niveles de complejidad de la situación clínica a niveles de complejidad psíquico-emocionales se hace necesario un abordaje en dos niveles asistenciales:

- Un nivel asistencial especializado, que ha de garantizarse en todos los pacientes de CP pediátricos y perinatales que llegan al Equipo de Atención Integral en CPP, y que se mantendrá durante todo el proceso, a lo largo de todos los niveles asistenciales por los que pasen paciente y familia, incluido en el duelo.
- Otro nivel asistencial, en aquellos casos de menor complejidad psíquico-emocional susceptibles de beneficiarse de acciones preventivas, y se realizará en el ámbito social. Es aquel que pueden proporcionar los Equipos de Apoyo Psicosocial (EAPS) que colaboren en la red de cuidados.

### **7.3.1 Nivel asistencial psicológico-emocional proporcionado por profesional especialista en psicología clínica del Equipo de Atención Integral de CPP.**

El profesional del Equipo de Atención Integral de CPP realizará una **evaluación detallada y completa** con el resto de miembros del equipo y con el entorno completo del paciente. En esta evaluación se recogerán datos sobre el área físico-emocional del paciente (anamnesis de su historia personal e hitos de desarrollo, deseos, defensas, capacidad simbólica y estrategias de afrontamiento, conflictos y dificultades, psicopatología actual o pasada, etc.), área cognitiva (comprensión y capacidad de toma de decisiones, etc.), área familiar (configuración y estructura familiar, naturaleza de las relaciones entre los miembros, alianzas o rivalidades, historial de pérdidas o eventos traumáticos y modelo de afrontamiento ante los mismos, psicopatología previa o actual, etc.), área social y de apoyos (amistades, red de apoyos, escolarización), área de la información (conciencia de pronóstico, bloqueos, conspiración de silencio y en general modelo de comunicación en la familia), área de la relación con el Equipo de Atención Integral de CPP y otros profesionales de la red de cuidados (posibles dificultades y modelo de relación terapéutica en general, adherencia al tratamiento, miedos o preocupaciones, etc).

También han de valorarse dificultades que puedan surgir en los miembros del equipo en relación a emociones que puedan suscitar pacientes y familias para facilitar la relación terapéutica y que no interfieran en su abordaje.

En base a esto realizará un **plan individualizado de tratamiento** que se coordinará con el resto de miembros del equipo en el plan global y que se revisará y actualizará periódicamente. Las acciones que desde este nivel se indicarán, además de las especificadas en el apartado 6.2, abarcan:

- Intervenciones individuales, grupales y familiares con paciente, familia y equipo según necesidad en contexto de consulta externa, domicilio, o en el entorno que se encuentre el paciente y su familia, en el caso de pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos y Cuidados Paliativos perinatales.
- Valoración e intervención en duelos complejos o con dificultades de padres, hermanos u otros familiares, en formato individual y/o grupal de consulta externa.
- Valoración e intervención en duelo perinatal en formato grupal y/o individual, lo que incluye no solo a las familias de los CP perinatales sino también a las familias de duelo perinatal por muerte fetal intermedia o tardía que no han llegado al Equipo de Atención Integral de CPP. A este nivel sería importante fomentar los diferentes programas monográficos o colaboraciones ya existentes en la mayoría de las áreas sanitarias en las que participen desde diferentes dispositivos de Salud Mental e implementarlos en las que no haya.

### **7.3.2 - Nivel asistencial psicológico-emocional proporcionado por Equipos de Apoyo Psicosocial (EAPS) integrados en la red de cuidados.**

La intervención en este nivel resulta muy necesaria para complementar el abordaje desde la red de cuidados del primer nivel en todas las áreas de Castilla-La Mancha que sea posible.

Serán intervenciones del ámbito sociosanitario debidamente identificadas que realizarán actividades consensuadas y supervisadas por el especialista en psicología clínica, como por ejemplo, talleres para la promoción del bienestar emocional y afrontamiento de la enfermedad y/o afrontamiento del duelo no complejo, actividades lúdicas y gratificantes que fomenten la autonomía, sensación de control y que amortigüen emociones negativas asociadas a enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas, grupos de apoyo a cuidadores o grupos de ayuda mutua para familiares implicados en los cuidados del enfermo/a pediátrico, talleres y sesiones psicoeducativas para pacientes, familias o profesionales, técnicas de relajación, etc.

Dichas intervenciones se coordinarán con el Equipo de Atención Integral de CPP garantizando en todo momento la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal, y adaptándose a las necesidades concretas de la región, especificadas por el Equipo Integral de CPP.

Idealmente ambos niveles, que no son excluyentes, deben coordinarse paralelamente según las necesidades de cada paciente y familia para adaptarse a los cambios clínicos en cada momento de la enfermedad y a lo largo de todo el proceso. De esta manera se puede garantizar el modelo en red, integrado e integrador necesario en la atención de los pacientes de CP pediátricos de la población de Castilla-La Mancha.

## **7.4. Atención social**

La valoración social debe ser evaluada en todo plan de cuidados que se realice.

El trabajo social en CPP es trabajo social familiar. El grueso de la intervención se realiza directamente con padres y en cierta medida con los hermanos, repercutiendo lógicamente todo esto en el bienestar del menor. No es posible cuidar al NNA sin cuidar a su familia o cuidadores.

Una de las tareas del Trabajador Social es el acompañamiento al menor y familia, de escucha total a aquellos aspectos vinculados al sufrimiento emocional. Acercarnos al dolor total, que incluye las dimensiones físicas, emocionales, sociales y espirituales. Nuestra meta debe ser mejorar la situación del menor y familia, dar un sistema de apoyo que les ayude en su proceso de la enfermedad, en la muerte y en el duelo. Por ello, debería de existir un:

- Abordaje integral de la asistencia centrada en el menor y la familia.
- Trabajo interdisciplinar, con el fin de llegar a tomar decisiones conjuntas que respeten la voluntad de la familia, su dignidad al final de la vida.

Aplicando la metodología del trabajo social en salud, el trabajador social en CPP presenta como ámbito de intervención, la atención a menores que, como consecuencia de su enfermedad terminal, presentan una demanda de atención social o psicosocial. Los puntos a tener en cuenta son los siguientes:

- Estudiar la situación socio-familiar para poder identificar dificultades, a través de entrevistas.
- Diagnóstico social integrado en el plan del equipo interdisciplinar, realizando una valoración que se centre en el tratamiento psicosocial y la información de recursos, como: ayudas técnicas, material ortoprotésico, prestaciones sanitarias, grado de discapacidad, grado de dependencia.
- Detección de necesidades, interviniendo con la familia para abordar los conflictos relacionados con el déficit de las mismas. Para ello debemos:
  - » Identificar el cuidador principal, incidiendo en la prevención de su fatiga o sobrecarga. Consensuar con la unidad familiar el reparto de tareas de cuidado, según las habilidades de cada cuidador ya sea principal o secundario, ayudando a descargar al cuidador principal y trabajando en la línea de prevención de la claudicación familiar, apoyándolos en los cuidados e interviniendo para poder evitarla.
  - » Valoración de la red social de apoyo y organización familiar - Evaluación de la situación económica familiar.
  - » Valoración de la vivienda.
  - » Apoyo en los trámites administrativos.
- Acompañamiento y apoyo en la situación de sufrimiento.
- Atención al duelo de los familiares, siempre bajo la coordinación y reparto de funciones dentro de los miembros del Equipo de CPP. Debemos preparar a la familia para recibir el hecho de la muerte de la forma más tranquila y humana posible, respetando y apoyando las condiciones éticas y religiosas.

Es importante que los trabajadores sociales hagan de enlace entre las necesidades del paciente y los centros de salud, servicios sociales, educación y asociaciones.



## 7.5. Atención espiritual

La atención integral al paciente en Cuidados Paliativos Pediátricos incluye dar soporte al ámbito espiritual. Por ello, en aquellas familias que se detecte esta necesidad se valorará la ayuda de profesionales externos que garanticen el bienestar espiritual del niño y su entorno.

## 7.6. Otros especialistas

Los Equipos de Atención integral de CPP coordinarán las consultas de neuropediatría, oncología-hematología pediátrica, rehabilitación, salud mental, etc., para asegurar los cuidados integrales de estos pacientes.

A su vez, dada la dispersión geográfica de nuestra Comunidad, según la incidencia de casos a nivel regional, puede ser que en determinadas situaciones sea necesario recurrir a los Equipos de Cuidados Paliativos de Adultos y/o Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) para asegurar la asistencia a domicilio de algunos de nuestros pacientes, siempre de forma coordinada con los Equipos de atención específicos de Pediatría Hospitalaria y los Equipos de Atención Primaria.

## 7.7. Ámbito educativo

La educación es un derecho fundamental del niño, niña y adolescente NNA. La educación facilita la socialización, la afectividad y el bienestar general, no solo desde el punto de vista educativo, sino también desde el equilibrio emocional, la maduración social y el ámbito de la salud.

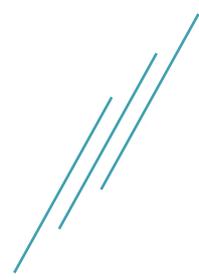
Se debe mantener una comunicación efectiva entre los Equipos de CPP, las Unidades pedagógicas hospitalarias, las domiciliarias, centros de educación especial y colegios donde se encuentren escolarizados estos pacientes. Se ofrecerá docencia y colaboración en los cuidados cuando lo demanden.

La Atención Primaria es una pieza clave en el control y seguimiento de los NNA en este ámbito.

## 8. FORMACIÓN, DOCENCIA E INVESTIGACIÓN

El desarrollo de una red de profesionales sólo se puede conseguir mediante propuestas de formación y mejoras continuas. Todos los profesionales que atienden a pacientes en el final de la vida deben tener una formación adecuada, según su nivel de asistencia en la atención integral al niño/a. Para ello los Equipos de Atención Integral de Cuidados paliativos realizarán actividades y cursos de formación específica dirigido a los profesionales de atención primaria y hospitalaria con el fin de que actualicen conocimientos que les permitan evaluar los problemas y necesidades de los pacientes y adquieran competencias y habilidades para aliviar, en lo posible, el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social del NNA y su familia.

Será objetivo continuo de la estrategia regional fomentar la docencia e investigación en este ámbito.



## 9. EVALUACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ESTRATEGIA

Anualmente se realizará una evaluación de la Estrategia, utilizando indicadores para la monitorización y seguimiento de la misma.

Con esta evaluación se pretende realizar una valoración de la situación de la Estrategia y del grado de implementación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en Castilla-La Mancha. De este modo, las conclusiones extraídas de la evaluación servirán de base para realizar futuros análisis y permitirán identificar los cambios evolutivos desarrollados desde la aprobación del documento, así como las líneas de actuación a desplegar en los próximos años para mejorar los Cuidados Paliativos en la población pediátrica en Castilla-La Mancha.

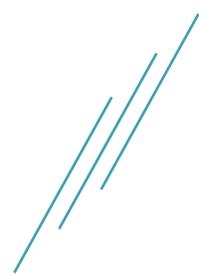
Se analizarán los siguientes indicadores:

- Número de Equipos de Atención Integral en Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Número de profesionales en cada categoría (medicina, enfermería, trabajo social, psicología), que componen los Equipos de Cuidados Paliativos multidisciplinares.
- Atención que proporcionan los profesionales señalados anteriormente. (atención hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas, telefónica, guardias).
- Número de NNA atendidos. Se analizarán las siguientes variables: edad, diagnóstico, residencia.
- Número de fallecimientos atendidos por los Equipos de Atención Integral en CPP.
- Número de fallecimientos atendidos en domicilio por los Equipos de Atención Integral en CPP. -Número de actividades de formación específica sobre la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios.
- Número de fallecimientos perinatales (atendidos por el equipo de paliativos y atendidos por pediatra).

Estos indicadores se analizarán y podrán ser revisados y modificados según avance la implementación de la Estrategia de Cuidados Paliativos Pediátricos de Castilla-La Mancha.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

1. Martino Alba, R. (Coordinador del Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid 2014.
2. Organización Mundial de la Salud. (1990). Comité de Expertos de la OMS sobre el alivio del dolor y tratamiento de apoyo activo en el cáncer. Ginebra.
3. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Plan Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA)
4. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid 2014.
5. *European Association for Palliative Care. Taskforce for Palliative Care in Children.* (2009). Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Roma: Fundación Mariza Liebre D Ovidio Ñolas.
6. *Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal Collage of Pediatrics and Child Health.* (1997). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services Bristol: Association for Children's Palliative Care.*
7. Cochrane, H., Liyanage, S., Natanbi, R. 2007. *Palliative Care Statistics for Children and young Adults. Meath and Cara Partnerships Analysis. Londres: Department of Health*
8. Fraser, L.K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldrige, J., McKinney, P.A. Parslow, R.C. 2012 *Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. Pediatrics, 129 (4)*
9. Asociación Europea de Cuidados Paliativos. 2008. Estándares para los cuidados paliativos pediátricos en Europa. *Medicina Paliativa, 115 (3), 175.*
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre las normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad de Cuidados Paliativos. Mayo 2012.
11. *American Academy of Pediatrics. 2013. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments. Guidelines and Recommendations. Pediatrics, 132, 966.*
12. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global need for Palliative care for Children: A cross-sectional Analysis. 2017. *Journal of Pain and Symptom Management.* (53); 2: 171-6.

- 
13. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. *Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. Palliat Med.* 2021;35(9):1641–51.
  14. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. *Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. Pediatrics.* 2012;129 (4).
  15. Instituto Nacional de Estadística. [consultado el 1 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.ine.es/index.htm>
  16. Portal Estadístico. Área de inteligencia de gestión. Ministerio de Sanidad. [consultado el 1 de abril de 2025]. Disponible en: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>







# ESTRATEGIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



Castilla-La Mancha