



# La situación de los cuidados paliativos pediátricos en España a nivel del SNS

Madrid, 6 de octubre de 2022

# Marco general y antecedentes



# Objetivo general del documento de Criterios de Atención de CPP



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

1

Definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos .

2

Analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España.

3

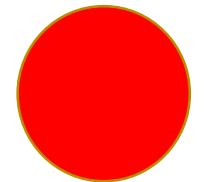
Establecer una serie de criterios de atención en cinco áreas en consonancia con la estrategia de Cuidados Paliativos del SNS para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.

Para considerar la situación actual del documento estratégico de Criterios de Atención de Cuidados de Paliativos Pediátricos del SNS se propusieron las siguientes medidas para la evaluación:

1) Cuestionario estructurado



2) Indicadores



3) Modelos Organizativos



4) Colaboración



# 1. Formulación de un Cuestionario estructurado

- Realizado cuestionario estructurado de preguntas para las CCAA con preguntas referidas a los diferentes planes, estrategias y recursos que se disponen, para realizar una evaluación actualizada de su situación y hacer un recuento de que CCAA disponen de planes específicos o recursos especiales en este sentido, entre otras cuestiones.
- Objetivo disponer de una comparativa entre CCAA de sus diferentes sistemas, por ejemplo cuales disponen de recurso específico y cuales no, si han aumentado el número de CCAA etc.



# Cuestionario estructurado a las CC. AA.

## Posibles cuestiones:

**1.**

**1.a** ¿Dispone de Plan regional de Cuidados Paliativos donde incluyan los Cuidados Paliativos Pediátricos?

**1.b** ¿ Existe una evaluación/ implementación de este Plan ?

**1.c** ¿ Dispone su CCAA de un recurso específico interdisciplinar de Cuidados Paliativos Pediátricos ?

**1.d** Si es así, enumere el número de equipos interdisciplinarios que tienen.

**1.e** ¿Qué tipo de profesionales componen los equipos de CP multidisciplinares? (Médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, atención continuada etc.)

\*¿Están a tiempo completo o a tiempo parcial? ? ¿De qué forma proporcionan la atención?

**2.** ¿Tiene protocolizada una atención conjunta con otra Comunidad Autónoma para la atención de pacientes de cuidados paliativos pediátricos ?





**3.**

¿Dispone de servicio de hospitalización de Cuidados Paliativos pediátricos con camas propias?

**4.**

¿Disponen de habitación individual para los pacientes que se encuentran ingresados dentro de las unidades de CPP?

**5.**

¿Existe en su CCAA atención domiciliaria con posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica?

**6.**

¿Dispone en su CCAA de una atención al menos telefónica 24/7 los 365 días del año?

**6.1** ¿Quién da esa atención?



- 7.** Respecto a la continuidad asistencial de los diferentes pacientes. ¿Existen profesionales sanitarios responsables de enlace entre Atención Primaria y hospital?
- 8.** ¿Existen programas para facilitar el descanso del cuidador en centros de día o centros de cuidado?
- 9.** ¿Facilita y asegura su CCAA actividades de formación específica sobre la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios?

**9.a.** Si la respuesta es afirmativa, ¿tienen formación de los tres niveles: básico, intermedio y avanzado?



## 2. Indicadores

- Desde este punto valorar el número de CCAA que han creado recursos específicos de CCAA, ver si se están contabilizando o creando indicadores de referencia.
- Además, se recopilará la información disponible de los Sistemas de Información del SNS de los diferentes indicadores que estén disponibles desde un punto de vista epidemiológico, así como actualizar los datos de los diferentes indicadores.



## INDICADORES (LOS DEL ANTIGUO DOCUMENTO DE LOS QUE SE DISPONEN):

SE DISPONEN):

**1. Población Infantil en España según Datos del INE (Última actualización en 2012)**

**2. Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española: cruzando datos los códigos seleccionados como causas de muerte susceptibles de recibir cuidados paliativos. ESTIMACIÓN ACTUALIZADA DEL 2017**

**3. Mortalidad Neonatal (0-28 días)**

**4. Mortalidad Postneonatal (28 días -1 año de vida)**

**5. Mortalidad de los 2 a los 19 años de vida**





# Propuestas sobre indicadores

**6.** Mortalidad en domicilio

**7.** CMBD CIE-10 CÓDIGO Z51.5 Atención Paliativa

**8.** Números de médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y equipos en las CCAA

**9.** Números De publicaciones sobre cuidados paliativos pediátricos desde 2014

## 3. Modelos organizativos

➤ Cuestionario estructurado una pregunta de las descripciones de los diferentes modelos organizativos de las CCAA que se recogerá en el informe, para poder servir de referencia de cara a otras CCAA que no dispongan de recursos específicos, o de mejora para aquellas que si dispongan de dichos recursos con el objetivo de identificar puntos clave que permitan mejorar la atención de los cuidados paliativos pediátricos.

### ➤ OBJETIVOS:

- A Puntos clave de todos los modelos.
- B Información cualitativa a destacar de cada CCAA.
- C Referencia como punto de mejora de modelos organizativos más avanzados y mejorados.

## 4. Colaboración

- Recopilación y consenso en conjunto con el comité técnico, el Comité Institucional, las sociedades científicas y asociaciones de pacientes ➔ añadir datos e información de manera cuantitativa y cualitativa que se considere relevante para la formulación de este informe.
- Esto se conseguirá a través de la formulación de diferentes propuestas y la aceptación de los diferentes borradores.

# **Informe de Evaluación del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”, 2022**



# Informe de Evaluación del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”, 2022

## Referencias de CPP en planes estratégicos de CP en CC. AA

CC.AA. y ciudades autónomas	Plan Estratégico en CP	Referencias existentes en los planes autonómicos a los CPP
Andalucía	Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La línea estratégica 1 “Atención Sanitaria”, el objetivo 6 especifica: “Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas”.</li> <li>- Descripción de un modelo de Atención Compartida, entre pediatras de Atención Primaria, Servicios Pediátricos de los hospitales y otros profesionales.</li> </ul>
Aragón	Programa de Cuidados Paliativos de Aragón, 2009-2012.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusión de un capítulo específico sobre CPP: “Los cuidados paliativos en niños y adolescentes tienen especiales características que hacen que los cuidados paliativos en el niño no se puedan asimilar a los cuidados paliativos en un adulto.”</li> <li>- Descripción de Atención Primaria como primer nivel de atención, con apoyo del equipo de soporte de Atención Domiciliaria. En casos en los que se requiera hospitalización, se prestarán servicios de pediatría hospitalaria.</li> </ul>
Principado de Asturias	Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias, 2009.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Definición de la población diana como: “personas (niños, jóvenes, adultos y ancianos) en situación de enfermedad avanzada y sus familias, con pronóstico de vida limitado y que presentan frecuentes crisis de necesidades”.</li> </ul>
Islas Baleares	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programa de Cuidados Paliativos de las Illes Balears, 2019-2023 y,</li> <li>- Estrategia en Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contemplación de la población pediátrica de forma específica: “Para los casos de los pacientes pediátricos están definidos los criterios que permiten identificar a los que son tributarios de recibir atención paliativa. Estos criterios son diferentes a los criterios aplicables a la población adulta”.</li> <li>- Desde el 2013, se cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) para la atención domiciliaria, preferiblemente, a este tipo de pacientes.</li> </ul>
Canarias	Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias, 2018-2021.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La línea estratégica 4 “Cuidados Paliativos en Pediatría”, establece: “Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada”.</li> </ul>
Cantabria	Programa Integral de Atención Paliativa en Cantabria, 2007.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dirigido a pacientes con cáncer y pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad, especificando niños y adolescentes.</li> <li>- Definición del niño en fase terminal y las pautas de actuación en uno de los anexos del documento.</li> </ul>
Castilla y León	Plan de Cuidados Paliativos de Castilla-León, 2017-2020.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contemplación de la población pediátrica de manera específica: “Es preciso integrar y hacer una mención especial a los cuidados paliativos en la edad pediátrica y la adolescencia pues, aunque los principios son semejantes a los cuidados paliativos de adultos, su aplicación requiere otras habilidades, dedicación y organización”.</li> <li>- La línea estratégica 1 “Atención Integral”, el objetivo 7 establece: “Garantizar una atención especializada e integrada del paciente pediátrico y adolescente”.</li> <li>- La línea estratégica 5 “Investigación”, el objetivo 3 establece: “Fomentar la investigación en desigualdades de salud, promocionando la investigación en CPP y adolescentes”.</li> </ul>
Castilla-La Mancha	Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, 2016-2020.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La línea de acción 3 “Mejorar la accesibilidad”, contempla como objetivo general: “Lograr impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en nuestra comunidad. Se desarrollarán líneas de trabajo en común junto con las Unidades de referencia de Onco-Hematología Pediátrica”.</li> </ul>
Cataluña	<p>Documentos del Plan Estratégico:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Documentos de base de atención paliativa tanto para población adulta como para población infantil y juvenil.</li> <li>- Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA).</li> <li>- Cuidados paliativos precoces.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollo de un “Modelo Organizativo de Atención Integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación final de vida” (2020). En dicho modelo se definen los criterios de organización en función de la complejidad de la situación.</li> <li>- Involucración de profesionales de diferentes ámbitos: Atención Primaria, Comunitaria, Hospitalaria y sociosanitaria.</li> </ul>
Comunidad Valenciana	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana, 2010-2013.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Referencia a los niños en la identificación precoz, como grupo vulnerable y en la necesidad de adaptar la información y mejorar la investigación.</li> </ul>
Extremadura	Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2020-2024.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollo de un Equipo de Soporte en CPP que ofrecen una asistencia integral.</li> <li>- La línea estratégica 4 “Atención a la población pediátrica (niños y adolescentes) con necesidades paliativas”, tiene como objetivo: “mejorar la calidad de atención a los niños y adolescentes con una enfermedad amenazante o incapacitante; así como a sus familiares y/o cuidadores”.</li> </ul>
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos, 2007.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actualmente en desarrollo de un Plan de CP que incluya un apartado en CPP.</li> </ul>
Comunidad de Madrid	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2017-2020.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contemplación de la población pediátrica de manera específica: “Son únicos y específicos, constituyendo un campo especial de conocimiento que, aunque íntimamente relacionado con los cuidados paliativos para adultos, requieren habilidades, organización y recursos diferentes”. Desde 2008 se cuenta con una Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica.</li> <li>- La línea estratégica 1 “Desarrollo de la Organización”, establece como objetivo: la creación de la unidad de camas paliativas pediátricas.</li> <li>- La línea estratégica 5 “Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones”, establece como objetivo: el desarrollo de acciones formativas dirigidas a los profesionales de los Equipos Especialistas en Cuidados Paliativos (EECP) sobre la toma de decisiones difíciles en el ámbito pediátrico.</li> </ul>
Región de Murcia	Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud, 2006-2009.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Referencia a los niños cuando se enfocan los cuidados paliativos a: “enfermedades de curso más predecible y a otros grupos de edad (como jóvenes y niños con enfermedades terminales)”.</li> </ul>
Comunidad Foral de Navarra	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Guía de recursos de Cuidados Paliativos en Navarra, 2009 y,</li> <li>- Estrategia en Cuidados Paliativos y Dolor en Plan de Salud, 2014-2020.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mención a la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos (ADANO).</li> <li>- Propuesta de formación específica a pediatras de Atención Primaria y a profesionales de las unidades de apoyo.</li> </ul>
País Vasco	Plan de Cuidados Paliativos en Euskadi, 2016-2020	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusión a toda la población, independientemente de la edad del paciente.</li> <li>- El objetivo 6 del Plan de CP, tiene como finalidad “desplegar el modelo de Cuidados Paliativos en pediatría de forma colaborativa”.</li> </ul>
La Rioja	Plan de Cuidados Paliativos de la Rioja, 2018	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inclusión de un apartado destinado a los CPP.</li> <li>- Propuesta de creación de un Equipo de Trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos (ETCPP).</li> </ul>
Ceuta y Melilla	Plan Integral de Cuidados Paliativos de Ceuta y Melilla, 2011-2014	<ul style="list-style-type: none"> <li>- No hay referencia.</li> </ul>

## Nuevos datos desde 2014

- 4.000.000 de niños en el mundo, un 7% de los CP globales

*“Global Atlas of Palliative Care” (2020)*

- Nuevos datos y nuevas estimaciones: prevalencia entre 20 y 120 niños por 10.000 niños.

*“International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS” (2022)*

## Cuestionario e Indicadores

- Cuestionarios enviados y recibidos **pendientes de analizar.**
- Indicadores **pendientes de enviar y posteriormente analizar.**



# Otros datos e hitos desde 2014



- Fundada en 2016
- Libro Blanco de las ACE's pediátricas (2022)
  - Análisis y aspectos diferenciales
  - Directorio de recursos
  - Estimación de población con necesidades de CPP
  - Plan de Formación especializada
  - Pediatras especializados necesarios
- Desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) se estiman que más de **25.000** niños con necesidades de cuidados paliativos.
- Más de 25 protocolos colgados en la web de [www.pedpal.es](http://www.pedpal.es)



# JORNADA de la ESTRATEGIA de CUIDADOS DALIATIVOS del SNS

6 OCTUBRE

Ministerio  
de Sanidad  
Salón de Actos  
Ernest Lluch



Muchas gracias por  
vuestra atención