

CUIDADOS PALIATIVOS en la **INFANCIA** y la **ADOLESCENCIA**



CUIDADOS paliativos en la infancia y la adolescencia
[Recurso electrónico]: guía de información a la ciudadanía /
[autoría: María J. Escudero Carretero...et al.]. -- [Sevilla] :
Consejería de Salud y Familias, 2020.

Texto electrónico (pdf), 34 p. : il. col. --
(Guías de información a la ciudadanía)

ISBN 978-84-120550-3-0

1. Cuidados paliativos. 2. Enfermo terminal.
3. Niño. 4. Adolescente. 5. Folleto informativo para
pacientes. 6. Andalucía. I. Escudero Carretero, María J.
II. Andalucía. Consejería de Salud y Familias.
WB 310

Autoría:

María J. Escudero Carretero.

Beatriz Fernández Gutiérrez.

Auxiliadora Fernández López.

Macarena Rus Palacios.

Reyes Sanz Amores.



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons

[Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

CUIDADOS PALIATIVOS EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA:

GUÍA DE INFORMACIÓN A LA CIUDADANÍA.

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2020.

Maquetación: Kastaluna

ISBN: 978-84-120550-3-0

Consejería de Salud: www.juntadeandalucia.es/salud

Repositorio Institucional de Salud de Andalucía: www.repositoriosalud.es

Profesionales sanitarios con experiencia en Cuidados Paliativos que han participado en la validación de la guía:

Ana Barcia Ramírez.

Josefa Castillo Vera.

Ester Díaz Carrion.

Elvira Fernández de la Mota.

Ana Pilar Galera Peinado.

Aurora Madrid Rodríguez.

Moisés Leyva Carmona.

Beatriz Mellado Rider.

María José Pelaez Cantero.

Rosa Pérez Espina.

Yolanda Solier Alonso.

M^a Elena Uceda Torres.

M^a del Rosario Velázquez González.

Análisis de legibilidad gramatical:

Noelia García Toyos.

Este documento ha sido también revisado y validado por once personas, que no son profesionales sanitarios. Son tanto madres y padres de población infantil y adolescente sana, como familias con un hijo o hija que está recibiendo cuidados paliativos. No incluimos sus nombres porque han preferido permanecer en el anonimato.

¿En qué consiste este documento ?

Este documento informativo forma parte de un proyecto de la Consejería de Salud y Familias que pretende facilitar información útil y sencilla sobre algunos temas de salud y la atención sanitaria que provee el Sistema Sanitario Público de Andalucía. Este documento, en concreto, se apoya en los contenidos del “Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos”. Este Proceso define el modelo de atención de calidad que presta el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA).

Está dirigido a cualquier persona que esté interesada en conocer más sobre este tema. Este documento ha sido elaborado y validado por profesionales de la salud y por personas expertas en comunicación e información. Para su redacción, se ha realizado una revisión de otros documentos informativos sobre la temática elaborados en España y otros países. También han participado grupos de ciudadanía en la validación del documento. No obstante, esta información no sustituye a la que le dará su profesional de la medicina o la enfermería en la consulta, quien le informará adecuadamente y aclarará sus dudas.

ÍNDICE

1. Definición de Cuidados Paliativos en la Infancia y la Adolescencia

¿Qué son los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia?	8
¿A quiénes van dirigidos?	8
¿En qué momento su hijo/a puede recibir cuidados paliativos?	8
¿Para qué sirven los Cuidados Paliativos en la Infancia y la Adolescencia?	9

2. Los Cuidados Paliativos como derecho

¿Cuáles son las leyes que garantizan los derechos sanitarios en la infancia y adolescencia?	12
¿Qué información puede recibir un niño-a/adolescente sobre su enfermedad?	13
¿Cómo ha de ser la información?	13
¿Quién toma las decisiones en caso de pacientes en la infancia y la adolescencia?	13
¿Cómo se protege el derecho a la intimidad y la confidencialidad en la infancia y la adolescencia en el final de la vida?	14

3. Cuidados Paliativos: valoración y plan de actuación

¿Qué valora el equipo sanitario?	18
¿En qué momento se hace la valoración?	19
¿Cuál es el objetivo de la valoración?	19
¿Por qué es importante incorporar a la familia en la valoración?	19
¿Cuáles son los aspectos más importantes a valorar en la familia?	20
¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?	20
¿Qué puede influir en la intensidad de los síntomas?	21
¿Cuál es el abordaje más adecuado para el control de los síntomas?	21
¿Qué se entiende por situación de últimos días?	22
¿Qué es la sedación paliativa?	22
¿Qué se necesita para iniciar una sedación paliativa?	23
¿Dónde se puede iniciar una sedación paliativa?	23
¿Cómo se aborda el duelo?	24



ÍNDICE

4. Organización de los Cuidados Paliativos en la infancia y la adolescencia

¿Cómo se organizan los Cuidados Paliativos? **28**

¿Cuáles son los recursos sanitarios disponibles? **29**

¿Dónde se pueden recibir Cuidados Paliativos? **30**

¿Quién es el personal de referencia en Cuidados Paliativos? **30**

5. Otros recursos institucionales

¿Qué otras medidas de apoyo existen para mejorar la calidad de vida a pacientes en la infancia y la adolescencia y sus familias? **32**

1

2

3

4

5

Definición de Cuidados Paliativos en la Infancia y la Adolescencia



1.

Definición de Cuidados Paliativos en la Infancia y la Adolescencia

¿Qué son los cuidados paliativos en la infancia y la adolescencia?

Los cuidados paliativos son un tipo de **atención sanitaria integral e integrada** que se presta a niños, niñas y adolescentes (y sus familias) que afrontan enfermedades graves que amenazan seriamente la vida.

El objetivo fundamental es mejorar la **calidad de vida**, promocionando su **autonomía** y respetando su **dignidad** mediante una **atención continuada e individualizada**.

¿A quiénes van dirigidos?

A todos los niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad incurable, avanzada y/o progresiva y a sus familias.

- Cualquiera que sea la causa de su enfermedad (parálisis cerebral severa, insuficiencia cardiaca, respiratoria, renal, hepática, cáncer, enfermedades neurodegenerativas, trastornos metabólicos, malformaciones congénitas, secuelas de la prematuridad, etc.).
- En cualquier lugar donde se encuentren: en su domicilio, en el hospital, en residencias de menores, centros de educación especial, etc.

¿En qué momento su hijo/a puede recibir cuidados paliativos?

- Los cuidados paliativos **comienzan cuando se diagnostica una enfermedad que amenaza la vida** y se pueden recibir al mismo tiempo que los tratamientos propios de la enfermedad que padece.
- Los cuidados paliativos **pueden ayudar** a niñas, niños y adolescentes, de cualquier edad y a sus familias, **en cualquier fase de una enfermedad grave**.

¿Para qué sirven los Cuidados Paliativos en la Infancia y la Adolescencia?

Sus principales objetivos son:

- Ofrecer una **atención integral** que cubra las **necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales** de paciente y familia.
- Proporcionar **alivio del dolor** y de otros síntomas provocados por la enfermedad.
- Establecer una **comunicación** sensible y fluida, adaptada a cada paciente y a su familia.
- Ofrecer un sistema de **apoyo** que les ayude a vivir de forma activa, en la medida de lo posible, durante la enfermedad.
- **Coordinar** a diferentes profesionales que intervienen en su atención.
- La atención al duelo.
- En definitiva, **aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida**.

Una enfermedad grave en un niño/a o adolescente afecta a todas las personas que componen la familia: a sus progenitores, hermanos y hermanas de todas las edades. **Los cuidados paliativos ofrecen un apoyo adicional a toda la familia**, y pueden aliviar el estrés que puedan sentir cuando pasen por un momento difícil.

1

2

3

4

5

Los Cuidados Paliativos como derecho



2. Los Cuidados Paliativos como derecho

¿Cuáles son las leyes que garantizan los derechos sanitarios en la infancia y adolescencia ?

En el ámbito específico de los cuidados paliativos en la infancia y adolescencia, existe un marco jurídico de ámbito nacional y autonómico que afecta a la atención sanitaria, a la información y a la toma de decisiones en temas de salud.

Las más significativas son:

- [Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica](#). Regula el consentimiento por representación y se refiere a la participación de las personas menores de edad en la toma de decisiones sanitarias.
- [Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia](#). Su disposición final segunda modifica en algunos puntos la ley anteriormente citada. En concreto, modifica los apartados 3, 4 y 5 y añade los apartados 6 y 7 al artículo 9.
- El [Estatuto de Autonomía de Andalucía](#). En su artículo 22 se reconocen los Cuidados Paliativos como un derecho de las personas, así como la plena dignidad en el proceso de morir.
- [Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte](#). Recoge los derechos y garantías de todas las personas, en cualquier rango de edad.

Para hacer efectivos estos derechos son fundamentales la información y la comunicación que facilitan la participación, desde el inicio, de niños, niñas y adolescentes y sus familias, en la toma de decisiones.

¿Qué información puede recibir un niño-a/adolescente sobre su enfermedad?

Tiene **derecho a recibir toda la información que precise, que desee y que demande**. Esta información puede referirse a su **enfermedad** o a las intervenciones sanitarias propuestas y estará **adaptada a su capacidad** de comprensión. De igual modo, se debe respetar su derecho a no recibir información, si no lo desea. También tiene siempre derecho a que su opinión sea escuchada. Y, una vez cumplidos los doce años, tiene derecho a que su opinión sea tenida en cuenta.

¿Cómo ha de ser la información?

La información acerca de la enfermedad y todo el proceso de atención ha de ser **clara, cercana y comprensible**.

En general, la información **es siempre un proceso verbal y continuo**, aunque **en algún caso** se debe, además, transmitir por escrito (formulario de consentimiento informado necesario en algunos procedimientos diagnósticos y terapéuticos).

¿Quién toma las decisiones en caso de pacientes en la infancia y la adolescencia?

Las personas mayores de 16 años o menores emancipados pueden tomar decisiones por sí mismas, salvo cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud.

Es importante recordar que -al igual en que ocurre en las personas adultas- el médico o médica responsable **valorará la capacidad** para la toma de decisiones en cada momento.

En menores de 16 años, toman las decisiones **quienes tengan su representación legal**, que suelen ser las personas que ostentan la patria potestad; **siempre buscando su mejor interés y el respeto a su dignidad personal**.

En algunas ocasiones, la falta de acuerdo puede obligar a trasladar la decisión al juzgado.

Entre los 12 y los 16 años tienen derecho a que su opinión sea tenida en cuenta.



Una manera de considerar los deseos y preferencias de cada paciente sería poder disponer de la Voluntad Vital Anticipada. Sin embargo, como ésta no puede ser registrada por ser menor de 18 años, se recomienda realizar un proceso de **Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)**.

La Planificación Anticipada de las Decisiones **es el diálogo y la reflexión** que realiza el personal sanitario de referencia con el/la paciente, familiares y cualquier otra persona con una relación emocional significativa. **Permite aclarar los deseos y preferencias del/la paciente, respecto a los cuidados que desea recibir cuando ya no pueda expresar personalmente su voluntad**, especialmente, al final de la vida. Debe hacerse de forma adaptada a su capacidad de comprensión. Y debe quedar registrado en su historia clínica.

¿Cómo se protege el derecho a la intimidad y la confidencialidad en la infancia y la adolescencia en el final de la vida?

Estos derechos están regulados en el artículo 15 de la [Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte](#), que son aplicables en el caso de personas menores de edad.

Las personas ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

La **intimidad** tiene que ver con **lo que es reservado para la persona**, quién decide compartir (o no compartir) libremente con otras esos aspectos más personales. Con relación a la atención sanitaria, en la infancia y la adolescencia, la intimidad es una dimensión poco valorada socialmente (por ejemplo, cuando no se tiene en cuenta en una exploración física).



La confidencialidad hace siempre referencia a la información, del tipo que sea. Lo que el **derecho a la confidencialidad protege**, en todas las etapas de la vida, es **el uso de esa información íntima** por cualquiera otra persona. Al igual que las personas adultas, niñas, niños y adolescentes necesitan un entorno de confidencialidad. Esa confidencialidad es necesaria para construir una relación de confianza profesional-paciente que permita obtener información de cada paciente (sobre sus síntomas, necesidades, preferencias, valores..), a la par que ajustar la información sanitaria que se proporciona (sobre diagnóstico, tratamiento, pronóstico, etc).

Así mismo, todo aquello que pertenece al ámbito de la intimidad es confidencial. En estas etapas vitales, la información referida a la sexualidad, las relaciones afectivas, los hábitos tóxicos y la salud mental, entre otros temas, requiere una especial sensibilidad.

1

2

3

4

5

Cuidados Paliativos:

valoración y
plan de actuación



3. Cuidados Paliativos: valoración y plan de actuación

¿Qué valora el equipo sanitario?

El equipo que les atiende, para poder planificar las actuaciones más adecuadas en cada situación, valorará los siguientes aspectos:

- La **capacidad** del niño, niña o adolescente para recibir y entender la **información** sobre su enfermedad.
- El **nivel de conocimiento** de paciente y familia sobre la enfermedad, la evolución y el pronóstico de la misma.
- El grado de **desarrollo físico, cognitivo y emocional** en función de la edad.
- Los diferentes síntomas que repercuten en la **calidad de vida** del niño/a.
- Los signos directos e indirectos que expresan la existencia de **dolor**.
- El **estado nutricional y metabólico**.
- La **capacidad funcional** (actividad física, juegos, acudir al colegio...) y el nivel de dependencia.
- La existencia de **afectación psicoemocional** (actitud desafiante, opositora, agresividad, irritabilidad, apatía...).
- La **valoración espiritual** en función de la edad (necesidad de encontrar una respuesta a la enfermedad, sentido de la culpa...).
- El **entorno sociofamiliar** (red familiar, escolar y comunitaria, recursos sanitarios y sociales...).
- Las **preferencias, valores, necesidades y expectativas** de la niña, niño o adolescente y de su familia que pueden influir en la toma de decisiones.
- El grado de **cumplimiento de la toma de medicación** para el control adecuado de síntomas.
- Los **cambios en la evolución** que pueden sugerir el inicio de la situación de últimos días.
- Aquellas situaciones que incrementan la probabilidad de mala evolución en el **duelo** de las personas cercanas.

¿En qué momento se hace la valoración?

La valoración se debe hacer **una vez que se identifica la necesidad de recibir Cuidados Paliativos** en la persona enferma. La valoración **será integral, dinámica y continuada**, tanto a cada paciente como a su familia.

¿Cuál es el objetivo de la valoración?

El objetivo de la valoración es la realización de un **Plan de atención individualizado** que permita un abordaje integral de los problemas y necesidades detectadas en paciente y familia, mejorando así su calidad de vida.

Mediante este Plan **se pretende** que la persona enferma tenga **el mejor control de síntomas, permanezca**, siempre que se pueda y lo desee, **en su domicilio, mantenga sus actividades cotidianas** en la medida de lo posible y **las relaciones con los seres queridos**.

Este Plan de atención será consensuado con el/la niño/a o adolescente y su familia o representante e **incluye**:

- Qué **profesionales y recursos** intervienen en la atención según las condiciones de complejidad detectadas en la valoración.
- **Dónde** se puede llevar a cabo la atención: en su domicilio o en el hospital.
- Qué **tratamientos y cuidados** se van a aplicar.

¿Por qué es importante incorporar a la familia en la valoración?

Cualquier enfermedad muy grave o amenazante para la vida en la infancia o adolescencia conduce a una serie de cambios en el entorno familiar y las relaciones familiares, con serias consecuencias sociales y emocionales. De hecho, esta situación se considera una crisis en el seno familiar, por lo que **es muy importante que la familia se sienta escuchada y apoyada** para poder cuidar mejor y autocuidarse en este proceso.

¿Cuáles son los aspectos más importantes a valorar en la familia?

Es importante conocer:

- Si la familia ha vivido una **situación** similar.
- Si tienen familiares y amistades que les presten **apoyo**.
- Si esta situación cambia la **vida laboral** de progenitores o la vida escolar y extraescolar de hermanos/as y el ocio.
- Si afecta a la **economía** (ya que, a veces, esta situación conduce a más gastos o a menos ingresos económicos).
- En qué grado ha tenido **implicaciones emocionales** en las distintas personas de la familia (puede haber -o no- manifestaciones de miedo, estrés, angustia... más o menos acentuados).

Lo más importante es que **toda la familia se sienta acompañada y comprendida** por el equipo sanitario. Una de las funciones de las y los profesionales será facilitar la **aceptación** de una situación tan dolorosa que, además, pasa por etapas variables en el tiempo y que puede ser distinta para cada integrante de la familia.

¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?

Niñas, niños y adolescentes con necesidades de Cuidados Paliativos pueden tener diferentes síntomas, según la enfermedad y la fase en la que se encuentren.

El **dolor** es uno de los síntomas más frecuentes y el que más preocupa a pacientes y a familiares. Hay que prestar atención a los signos directos e indirectos del dolor para poder explicarlos al equipo sanitario y que lo traten de la forma más adecuada. A veces, el dolor puede ser causa de aparición de otros síntomas secundarios como la agitación, la inmovilidad, la anorexia... **Hoy día es uno de los síntomas más controlables**, gracias al gran desarrollo de los tratamientos y técnicas analgésicas.

Hay, además, otros síntomas que son frecuentes y que es necesario abordar como son **cansancio, trastornos del sueño, dificultad para tragar, inquietud, náuseas, vómitos, estreñimiento, falta de apetito...**

¿Qué puede influir en la intensidad de los síntomas?

Además de las causas que los puedan producir, los síntomas **pueden empeorar por emociones** tales como el temor, la ansiedad, la tristeza y el aislamiento social (no estar con sus amistades). Por tanto, **el apoyo psicoemocional es muy importante** en el abordaje integral de los síntomas.

¿Cuál es el abordaje más adecuado para el control de los síntomas?

El abordaje más adecuado es **el tratamiento de las causas que provocan cada síntoma**. Esa es la manera más eficaz y duradera, aunque a veces no es posible. En cualquier caso, el equipo sanitario hará todo lo que pueda por aliviar y controlar la sintomatología y por proporcionar la mejor calidad de vida posible a cada paciente. Para ello se utilizarán tratamientos farmacológicos y también se pondrán otras medidas.

Sobre **el tratamiento farmacológico es importante seguir las indicaciones** de sus profesionales sanitarios cumpliendo las **dosis y horarios** propuestos y las **recomendaciones** sobre cómo administrar el fármaco (por ejemplo, con o sin comida). Sus profesionales le recetarán la medicación más oportuna para cada síntoma, en las dosis correctas y por la vía de administración más útil en cada momento. **Debe fijarse en el efecto** que le causan estos medicamentos **y comentarlo** a sus profesionales para que valoren y puedan anticiparse a posibles efectos secundarios.

Igual de necesario e importante, puede ser utilizar **otras medidas para aliviar y mejorar** algunos de los síntomas. Aquí entra un abanico muy amplio de posibilidades, desde terapias de apoyo psicológico o emocional para ayudar en el afrontamiento de la situación, práctica de ejercicios de relajación o meditación para disminuir la ansiedad, cambios posturales para mejorar el dolor o la capacidad de respiración o consejos relativos a la alimentación e hidratación, entre otras. Sus profesionales detallarán esta información.

El equipo sanitario y el entorno asistencial deben satisfacer las necesidades de niños y niñas de edades diferentes con capacidades cognitivas y de comunicación distintas. También es preciso **un apoyo educativo y emocional a la familia y personas cuidadoras**. Los progenitores son fundamentales en el bienestar de su hija o hijo. Deberían estar presentes y tener implicación en todos los aspectos del cuidado, que deben ser adecuados a la edad y deseos de cada paciente.

¿Qué se entiende por situación de últimos días?

Este término hace referencia a la agonía, que es un **conjunto de cambios físicos y psíquicos que preceden a la muerte en unas horas o en pocos días**. Es un periodo de transición entre la vida y la muerte con un gran impacto emocional en paciente, familia y profesionales sanitarios.

Las manifestaciones clínicas son: deterioro físico severo y progresivo con pérdida de vitalidad y actividad motora, debilidad extrema y postración. Además, aparecen los signos y síntomas premonitorios de las últimas horas o días de vida.

Ante la sospecha de que un niño, niña o adolescente esté entrando en situación de últimos días, se recabará información sobre las necesidades globales (físicas, psicológicas, sociales y espirituales) de cada paciente y su familia. Dichas necesidades serán evaluadas con frecuencia, ya que en esta fase los cambios son constantes.

¿Qué es la sedación paliativa?

Es la **administración de medicamentos, en las dosis adecuadas, para reducir la conciencia tanto como sea preciso para aliviar uno o más síntomas refractarios**. Los síntomas refractarios son aquellos que provocan un sufrimiento intolerable que no puede ser aliviado con otros tratamientos y que, por lo tanto, requiere dicha disminución de conciencia.

La profundidad de la sedación estará determinada por la necesidad de control de síntomas y su duración dependerá de la evolución de la enfermedad. Puede ser utilizada sólo durante un intervalo de tiempo, hasta que se controle el síntoma, o mantenerse hasta el final de la vida, si es necesaria.

¿Qué se necesita para iniciar una sedación paliativa?

Una vez que el equipo sanitario valora que la única manera de aliviar un síntoma (uno o varios) es la sedación, se necesita una **información clara** a la familia y al niño o niña sobre qué es y qué supone dicha sedación. Se explicará cómo se hace, cuál es su objetivo y cuáles son los cuidados que se aplicarán. Es fundamental **que se resuelvan todas las dudas** que puedan surgir y que la sedación **se realice con el consentimiento expreso** (verbal) que quedará recogido en la historia clínica.

Es importante tener en cuenta que la sedación **implica la disminución o la anulación de la capacidad de comunicarse** del niño, niña o adolescente. Por lo tanto, es preciso que antes de iniciar la sedación tenga la oportunidad de comunicar posibles asuntos o deseos que pueda tener. Es importante haber dado a la familia la oportunidad para hablar de temas no resueltos anteriormente, a veces tan importantes como el propio hecho de la muerte. Es decir, es importante que, cuando se llegue a plantear la sedación, se haya realizado un Proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones.

¿Dónde se puede iniciar una sedación paliativa?

La sedación paliativa se puede realizar **tanto en el hospital como en el domicilio**, siempre que se pueda hacer en condiciones de comodidad y seguridad para cada paciente y se le pueda prestar la mejor atención. Se han de tener en cuenta también las preferencias de la persona enferma sobre dónde desea estar y, en caso de que no pueda expresarlo, de sus progenitores.

Con frecuencia, el mejor lugar para realizar la sedación paliativa es el domicilio porque es donde, habitualmente, la persona enferma se encuentra más segura y cómoda. El domicilio es un entorno conocido, permite rodearse de las personas más queridas y de sus objetos preferidos, como juguetes u otros. Es **un espacio de referencia y proporciona tranquilidad**. Si se decide hacerlo en casa hay que saber que el niño o la niña puede estar bien atendido/a y que la familia recibirá indicaciones sobre los cuidados a proporcionar y cómo actuar ante posibles necesidades o incidencias que puedan surgir.

¿Cómo se aborda el duelo?

El duelo es el **estado** en que puede encontrarse una persona **después de una pérdida** importante. El duelo es una **reacción natural y necesaria que facilita la adaptación** a los cambios que se producen en la vida cotidiana después de dicha pérdida.

El duelo no **comienza** en el momento de la muerte, sino mucho antes, **en el momento del diagnóstico** de una enfermedad limitante para la vida. Y desde ese momento el equipo sanitario debe iniciar una serie de acciones destinadas a preparar a toda la familia para aceptar la realidad de la pérdida. En estos momentos es esencial:

- Un adecuado **control de síntomas** que proporcione la tranquilidad de saber que el sufrimiento del ser querido será el menor posible.
- Favorecer la **comunicación** entre paciente y familia, entre las personas integrantes de la familia, entre paciente-familia y equipo sanitario.
- Es positivo facilitar la **expresión de emociones**, sean cuales sean.
- Que paciente y familia reciban el máximo **apoyo** posible. Apoyo en todos los sentidos: profesional, de cuidados, emocional, de recursos que puedan necesitar, etc.
- Que paciente y familia sientan, durante todo el proceso, **compañía y cercanía**. Que sientan que no viven este proceso en soledad.

- Que paciente y familia puedan llegar a **aceptar** la realidad de la pérdida y se pueda producir una “despedida” lo más natural posible, permitiendo que se dejen resueltos los asuntos “pendientes” si los hay...
- Que cada persona pueda encontrar aquello que le ayude a aceptar la situación y elaborar su duelo... Puede ser su fe, apoyo psicológico, un grupo de autoayuda, el apoyo de familia y amistades, entre otras.

Durante todo el proceso de duelo si hay síntomas como tristeza, dolor, aislamiento, insomnio u otros, que se experimentan con gran intensidad y durante un período largo de tiempo, llegando incluso a dificultar el desarrollo normalizado de la vida cotidiana de esa persona, puede acudir a buscar la ayuda de sus profesionales sanitarios de referencia.

1

2

3

4

5

Organización de los Cuidados Paliativos



4. Organización de los Cuidados Paliativos

¿Cómo se organizan los Cuidados Paliativos para la Infancia y la Adolescencia?

Los Cuidados Paliativos en la Infancia y la Adolescencia **deben ser llevados a cabo por personal sanitario de cualquier ámbito asistencial** (centro de salud, hospital, equipos de soporte...). Dependerá de las necesidades que tengan paciente y familia, de la evolución de la enfermedad y de la complejidad.

El **objetivo** es asegurar **que las necesidades de pacientes, familias y personas cuidadoras, sean atendidas en todo momento y en cualquier lugar**. Se trata de garantizar la continuidad de todos los cuidados en cualquier situación.

Los recursos para la atención a la infancia y adolescencia en Cuidados Paliativos se encuentran en:

- Atención Primaria.
- Atención Hospitalaria.
- Dispositivos de Urgencias
- Equipos avanzados de Cuidados Paliativos.
- Equipos avanzados de Cuidados Paliativos Pediátricos.

En estos recursos se proporciona la mejor atención de forma compartida.

¿Cuáles son los recursos sanitarios disponibles?

Los recursos sanitarios que atienden a pacientes en situación terminal son:

1. Recursos convencionales

Son los recursos integrados por profesionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria. Son **responsables de atender tanto a pacientes como a las familias cuando la situación no presenta grandes complicaciones**.

2. Recursos avanzados

Están formados por equipos de profesionales que **dan respuesta a las situaciones más complicadas**. Son:

- Equipos de soporte de Cuidados Paliativos: Equipos que realizan la atención a pacientes en su domicilio.
- Equipos de soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos. Estos equipos darán soporte a las situaciones de complejidad, tanto en la infancia como en la adolescencia, ya sea en el hospital como en el domicilio y coordinarán la atención sanitaria, cuando sea necesario.

3. Recursos de atención urgente

Están formados por profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria, Hospitalaria y/o Domiciliaria. **Pueden asistir a las situaciones urgentes** de pacientes en situación terminal de forma continuada los 365 días del año, coordinando su asistencia con el resto de los recursos.

4. Salud Responde: Telecontinuidad de Cuidados Paliativos

Para garantizar la continuidad de los cuidados durante las 24 horas del día los 365 días del año, se ha creado un sistema de apoyo telefónico a través de Salud Responde. Para ello, el equipo responsable de su atención gestionará su acceso a este servicio mediante la inscripción en esta plataforma de telecontinuidad.

Ante una urgencia, si está en su domicilio, una enfermera/o teleoperadora prestará atención por teléfono y responderá con consejo sanitario. Esta enfermera/o podrá activar, si es preciso, al Centro Coordinador de Urgencias que decidirá el tipo de atención necesaria. De este modo, cada paciente recibirá atención y tendrá un seguimiento cuando su centro de salud no esté abierto. Esta información está disponible en la página web del [Servicio Andaluz de Salud](#).

¿Dónde se pueden recibir Cuidados Paliativos?

En cualquier lugar, ya sea en su domicilio, en el hospital, en los centros residenciales, etc. La decisión de recibir Cuidados Paliativos depende de la situación clínica de la persona, de sus propios deseos y del lugar en el que puede recibir la atención que necesita.

¿Quién es el personal de referencia en Cuidados Paliativos?

El equipo de profesionales de referencia, para quienes se encuentran en su domicilio, sigue siendo el del centro de salud (pediatría o medicina de familia y personal de enfermería).

Dependiendo de la evolución de la enfermedad o de la situación de complejidad, puede tener una atención compartida con los recursos avanzados de Cuidados Paliativos y/o con profesionales de ámbito hospitalario.

En caso de hospitalización, el equipo profesional de referencia será el que atiende en el hospital. Este equipo también podrá consultar con los recursos avanzados de Cuidados Paliativos y compartir el seguimiento si así lo deciden.

1

2

3

4

5

Otros Recursos Institucionales



5. Otros Recursos Institucionales

¿ Qué otras medidas de apoyo existen para mejorar la calidad de vida a pacientes en la infancia y la adolescencia y sus familias?

Es primordial el conocimiento de los recursos disponibles dada la importancia que tiene para el sostenimiento de la vida personal y familiar. Es también muy importante para prestar el mayor apoyo posible a la labor de las personas cuidadoras, especialmente, en un momento tan particular como es el final de la vida de una persona querida.

Dentro del equipo, **el personal de enfermería gestor de casos y la trabajadora o trabajador social son quienes mejor pueden asesorar y orientar sobre los recursos** disponibles en cada momento.

Las siguientes son algunas de las medidas de apoyo que existen:

→ La Consejería de Educación y Deporte ofrece una Atención Educativa Domiciliaria para el alumnado que, por razones de su enfermedad, no pueda asistir a sus centros escolares. Podrán recibir **atención educativa en su domicilio** familiar por profesorado.

También se dispone de **Aulas Hospitalarias** para la atención de escolares ingresados/as en alguno de los hospitales del Servicio Andaluz de Salud.

→ El personal sanitario puede gestionar o proporcionar **ayudas técnicas para el domicilio**: camas articuladas, colchones y cojines antiescaras, grúas, sillas de ruedas, andadores, etc., cuando se precisen.

→ En la mayoría de los Centros de Salud se realizan **talleres de información, formación y apoyo** destinados a las personas cuidadoras con el fin de facilitar su labor diaria y disminuir el desgaste personal.

- La **tarjeta +CUIDADO** identifica a las personas cuidadoras. Les facilita el acceso a los servicios sanitarios y otras medidas de apoyo, como son: realizar las gestiones en un acto único para reducir los desplazamientos, tramitar las citas con la menor demora posible, facilitar la estancia de la persona cuidadora en el Hospital cuando sea necesario, etc. Esta información está disponible en la página web de la [Junta de Andalucía](#).
- **Salud Responde** (correo electrónico: saludresponde@juntadeandalucia.es/Aplicación móvil: [App 'Salud Responde'](#)/Teléfono: 955 54 50 60). Es un servicio que funciona **las 24 horas de todos los días del año**. Ofrece una amplia cartera de servicios como la cita previa, **la telecontinuidad de cuidados paliativos**, así como un seguimiento de altas hospitalarias durante los fines de semana de pacientes de especial riesgo, mediante un contacto telefónico. También permite el acceso al Registro de Voluntades Vitales Anticipadas de Andalucía.
- La **Escuela de Pacientes** proporciona formación e información sobre distintos procesos, entre ellos el de Cuidados Paliativos. Además de la información sobre diferentes enfermedades, en esta Escuela hay un aula permanente para personas cuidadoras. Se puede acceder a través de su página web o a través del Portal de Salud de la Consejería de Salud.
- **RedPAL** es la Red de Cuidados Paliativos de Andalucía, de la que pueden formar parte tanto profesionales como pacientes y familiares o personas cuidadoras. En su [web](#) acoge una propuesta amplia de recursos de distinta índole como sanitarios, sociosanitarios, asociaciones y otros sitios webs.



Hay otros recursos cuyo acceso depende de la disponibilidad geográfica, la necesidad de cuidados de cada paciente o la situación socioeconómica de pacientes y sus familias. Lo mejor es que si necesita un recurso social o sociosanitario consulte con su trabajador/a social o con su enfermero/a gestor/a de casos. Aquí presentamos algunos recursos que pueden orientarle:

- La **atención a la dependencia y la promoción de la autonomía personal** proporciona ayudas a las personas con gran discapacidad, entre las que se encuentran bastantes pacientes de Cuidados Paliativos en situación terminal. Esta información está disponible en la página web de la [Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía](#).
- La **atención social** proporciona a las personas y a sus familias algunos recursos como la teleasistencia, transportes u orientación jurídica. Esta información está disponible en la página web de la [Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía](#).
- El servicio de **ayuda a domicilio**, que depende de los ayuntamientos, puede aliviar la carga de las personas cuidadoras. Este servicio consiste en que una persona acude al domicilio durante algunas horas a la semana para ayudar en los cuidados, el aseo, la limpieza de la casa y otras labores necesarias. Esta información está disponible en la página web de la [Consejería de Igualdad, Políticas sociales y Conciliación](#).
- Existe un programa de **Respiro Familiar** en el que, durante un periodo limitado de tiempo, se ingresa a las/os pacientes en una residencia de forma temporal. Así, se alivia la sobrecarga que, a veces, puede suponer el cuidado continuo. Esta información está disponible en [esta página web](#).
- Dentro del Sistema de la Seguridad Social, se ofrece una prestación económica destinada a progenitores, adoptantes o acogedores que reducen su jornada de trabajo para **el cuidado de personas menores a su cargo afectado por cáncer u otra grave enfermedad**. Esta información está disponible en la página web de la [Seguridad Social](#).
- Además, existen programas de **voluntariado** a través de ONGs, **asociaciones**, obras sociales, etc., que apoyan de distintas maneras a pacientes y sus familias.



Junta de Andalucía