



Atender al niño que sufre. Priorizando las cosas importantes

Elena Santos Carro.
Palma, 21/04/2017

- ❖ **La perspectiva de las familias.**
 - » Implicaciones de las Enfermedades Raras.
 - » Necesidades.

- ❖ **Los cuidados paliativos en la edad pediátrica**
 - » Aspectos principales

- ❖ **Los derechos de los pacientes**

- ❖ **Las personas con ER y sus familias como agente transformador.**
 - » Como individuos
 - » Como movimiento asociativo
 - » Formación e información

- ❖ **Propuestas de las familias.**
 - » Humanizar la atención.
 - » Sostenibilidad.

A photograph of five children in a bright, indoor setting, likely a classroom. In the foreground, a young girl with long brown hair is lying on her stomach, resting her chin on her hands, looking towards the camera with a slight smile. Behind her, another girl is lying on her stomach, looking up and to the right with an open-mouthed expression. In the background, two boys are sitting on the floor. One boy is holding a baby, and both are looking towards the camera. The text "La perspectiva de las familias" is overlaid in the center of the image in a purple font.

La perspectiva de las familias

¿Qué supone convivir con una ER?

- ❖ El promedio de tiempo estimado que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la **consecución de un diagnóstico** es de 5 años.
 - » Para uno de cada cinco afectados transcurren 10 años o más entre la aparición de los primeros síntomas hasta la consecución del diagnóstico.
- ❖ Entre las principales consecuencias del retraso diagnóstico se encuentra que **más de un 40% de las personas no reciben ni apoyo, ni tratamiento**.
 - » Más del 25% de las personas han recibido un **tratamiento inadecuado**.
 - » Cerca del 30% de las personas que han tenido como consecuencia el **agravamiento de la enfermedad**.

¿Qué supone convivir con una ER?

El impacto de las ER hace que las familias se sientan únicas y aisladas.

El **impacto** de las enfermedades raras alcanza su máxima en el **ámbito familiar** ante:

- » el **desconocimiento** que rodea a la patología,
- » la **falta de protocolos**,
- » la **escasez de tratamientos** y
- » la **falta de información** sobre cuidados.



¿Qué necesitan las familias con ER?

Las enfermedades raras tienen un **comienzo precoz en la vida**. De hecho, en 2 de cada 3 casos aparecen antes de los dos años.

Los cuidados paliativos deberían comenzar en las fases tempranas desde el diagnóstico y sospecha de enfermedad rara y simultáneamente con los tratamientos curativos.



A photograph of a group of children in a classroom. In the foreground, a girl with long brown hair is lying on her stomach, resting her chin on her hands, looking towards the camera with a slight smile. Behind her, another girl is lying on her stomach, looking up and to the right. In the background, two more children are sitting on the floor, one of whom is holding a baby. The scene is brightly lit, and the text "Los cuidados paliativos en la edad pediátrica" is overlaid in the center in a purple font.

Los cuidados paliativos en la edad pediátrica

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos, según los criterios de atención del SNS, son los siguientes:

- ❖ **Amplia variedad de enfermedades:** muchas de ellas raras o sin diagnóstico, de carácter familiar y de duración impredecible.
- ❖ La **variabilidad en la edad** de los pacientes: ya que la atención muchas veces comienza en la fase prenatal y se prolonga hasta adultos y jóvenes, que por sus características clínicas requieren un enfoque pediátrico en su atención.

Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos, según los criterios de atención del SNS, son los siguientes:

- ❖ **Número reducido** comparado con los adultos.
- ❖ **Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños**, ya que casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos.



Los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos, según los criterios de atención del SNS, son los siguientes:

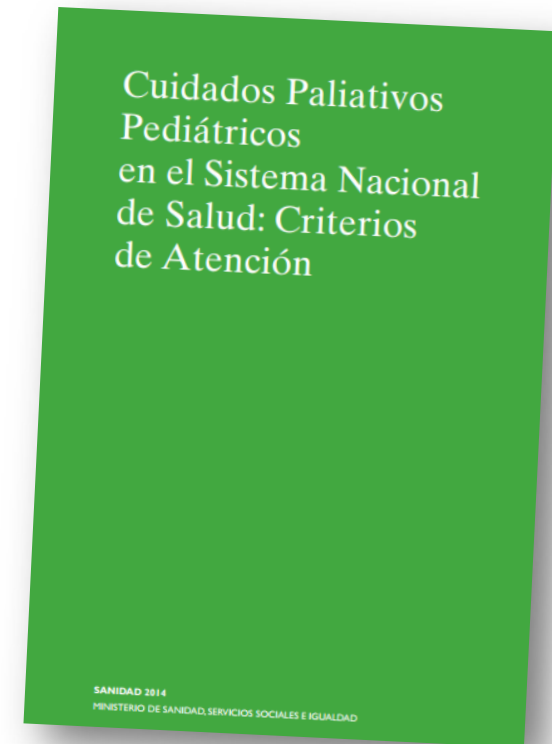
- ❖ Los cuidados deben atender a sus **factores de desarrollo**, ya que los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo.
- ❖ Los **avances tecnológicos** permiten prolongar la calidad de vida de un mayor número de niños y niñas con ER.



A group of five children in a bright, indoor setting. In the foreground, a young girl with long brown hair is lying on her stomach, resting her chin on her hands, looking towards the camera with a slight smile. To her right, another girl is lying on her stomach, looking up and smiling broadly. In the background, two other children are sitting on the floor; one is holding a baby. The scene is brightly lit, and the overall atmosphere is warm and positive. The text "Los derechos de los pacientes" is overlaid in the center in a purple font.

Los derechos de los pacientes

- ❖ En la estrategia nacional "Cuidados paliativos pediátricos en el sistema nacional de salud: Criterios de atención" se especifica que **todas la comunidades autónomas deben contar con al menos una unidad de cuidados paliativos pediátricos de referencia.**
- » Esta unidad debe estar formada por personal especializado en pediatría y ofrecer atención las 24 horas, al menos telefónica, por dicho personal. Aunque también se expone que lo ideal sería atención telefónica y presencial.



- ❖ En la Carta de Derechos de los niños se especifica que el niño tiene que ser atendido por un **especialista en pediatría en todas las fases de la vida**.
- ❖ La cartera de Servicios del Sistema Nacional de salud afirma **que se debe ofrecer atención paliativa** de forma integral, individualizada y coordinada, así como, a las personas a ellas vinculada.
 - » Esta atención especialmente humanizada y personalizada debe prestarse en el domicilio del paciente. Se puede facilitar atención en el domicilio del paciente o internamiento.



A group of five children are playing on a white floor in a bright, airy room. In the foreground, a young girl with long brown hair is lying on her stomach, resting her chin on her hands and smiling. To her right, another girl is sitting up, looking up with an open-mouthed expression. In the background, two other children are sitting on the floor, one of whom is holding a baby. The overall atmosphere is warm and joyful.

Las personas con ER y sus familias como agente transformador

Del paciente pasivo → al paciente experto

- ❖ **Expertos por necesidad:** el desconocimiento, la falta de especialización e información convierte a los pacientes con ER en **expertos de su patología**.

- » El 56% de los pacientes se ha sentido **insatisfecho** con la atención sanitaria recibida por falta de conocimiento



Las asociaciones lideran la generación del conocimiento

- ❖ **Potenciadores del conocimiento.** Las asociaciones de pacientes lideran la generación del conocimiento a través de proyectos que permiten conocer la problemática y el estado de situación para posteriormente **plantear la búsqueda de soluciones.**
 - **Estudio ENSERio:** Estudio de Necesidades Sociosanitarias de Enfermedades Raras (en proceso de actualización).
 - **EUROPLAN:** análisis del estado de situación a través de indicadores europeos.
 - **Informes por patologías** y que analizan aspectos en profundidad.
 - Participación en **workshop** y grupos de trabajo.

Acceso y financiación de medicamentos huérfanos en España

III Encuentro de Expertos
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
Madrid, 20 de Febrero de 2013



Los pacientes y las asociaciones: motor de la formación en ER

» **Servicios de Información y Orientación** como el de FEDER, son claves para la generación del conocimiento.

» Los pacientes impulsan **guías** y establecen **buenas prácticas** para el abordaje de las patologías:

- Guías para la Valoración de la Discapacidad en ER
- Guías de apoyo psicológico y técnico para ER.
- **Guías específicas por patologías que procedimentan protocolos de atención.**

» Participación de manera continua en **congresos, foros médicos especializados y jornadas formativas**

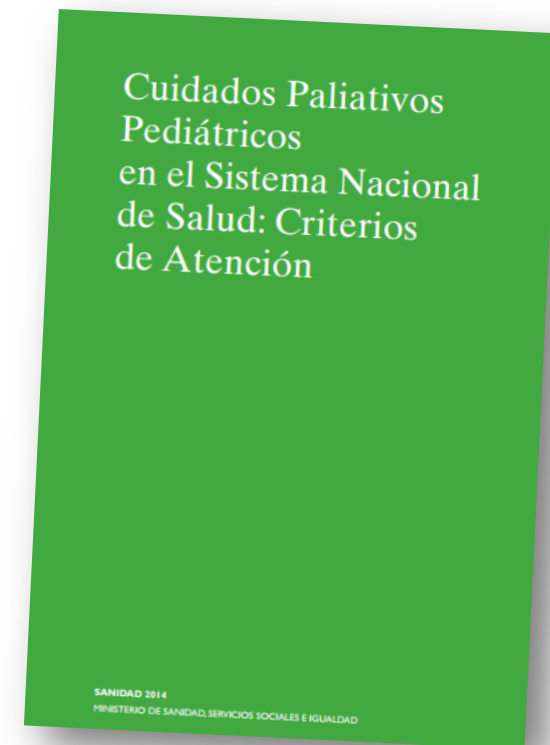


A photograph of a group of children in a classroom. In the foreground, a girl with long brown hair is lying on her stomach, resting her chin on her hands, looking towards the camera with a slight smile. Behind her, another girl is lying on her stomach, looking up and to the right with a wide, happy expression. In the background, two boys are sitting on the floor. One boy is holding a girl on his lap, and they are both looking towards the camera. The room is brightly lit, and there are some blurred objects in the background, including what looks like a chair and a table.

Propuestas de las familias

La atención en cuidados paliativos debe llevarse a cabo bajo una premisa: la de **humanizar la atención y el cuidado** escuchando a las familias y sus necesidades.

- ❖ Las familias con ER reclaman el cumplimiento de los **criterios de atención establecidos por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI)** en lo relativo a **Cuidados paliativos pediátricos** en el Sistema Nacional de Salud.



❖ Garantizar la atención paliativa a nuestra infancia las **24 horas del día los 365 días al año.**

- » Así se recoge en Comunidades como Madrid y Murcia.
- » **Fomentar la humanización** entre el personal de enfermería y médicos a través de la formación.
- » **Escuchar las necesidades de las familias** y encontrar fórmulas que permitan hacer seguimiento del estado de sus hijos e hijas.



- ❖ Dotar a estas unidades de los **recursos humanos y materiales** necesarios para garantizar esta atención.
- » **En su mayoría**, estos recursos o dispositivos están encaminados a la atención de la **población adulta**.
- » Algunos de ellos atienden también a niños en fases finales de la vida en circunstancias particulares.



- ❖ Instar a las Comunidades Autónomas a **actualizar e implementar un plan regional** de cuidados paliativos.
 - » Contemplado en el Plan de salud de cuidados paliativos del **MSSSI**.
 - » Un plan actualizado que **escuche y dé respuesta** a las necesidades de las familias.



El papel de los pacientes: determinante

El papel de los pacientes ha sido y es clave en el desarrollo de propuestas y medidas enfocadas al acceso a tratamiento.

La labor del tejido asociativo hace posible que los pacientes estén representados en la toma de decisiones que les afectan.

Su papel, el nuestro, el de la familia FEDER, es clave en el ejercicio de los derechos de las personas con Enfermedades Raras.