

European Association for Palliative Care



Carta Europea de Cuidados Paliativos para Niños y Jóvenes



Carta Europea de Cuidados Paliativos para Niños y Jóvenes⁽¹⁾

Contexto

De los más de 21 millones de niños y jóvenes en todo el mundo que necesitan cuidados paliativos⁽²⁾, tan solo entre el 5 y el 10 % tienen acceso a estos servicios, razón por la que sigue existiendo mucha inequidad en este campo. Se estima que el 2,8% de los niños que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial, viven en la zona europea,⁽³⁾ en la que alrededor de 170.000 niños que mueren cada año con sufrimiento relacionado con la salud y sin acceso a dichos cuidados.⁽⁴⁾



Esta Carta, elaborada por el Grupo de Referencia de Niños y Jóvenes de la EAPC, establece estándares para los cuidados paliativos infantiles en tres áreas:

- 1. La EAPC determina que tales estándares deben ser entendidos como un derecho de todos aquellos niños que viven con condiciones que limitan o amenazan sus vidas y las de sus familias.**
- 2. La EAPC cree que tales estándares deben ser entendidos como un derecho que deberían recibir todas las familias que cuidan de un niño en una situación que limita o amenaza su vida.**
- 3. La EAPC entiende que dichos estándares y principios de los cuidados paliativos infantiles deberían proporcionarse en todos los países europeos.**

Definición de Cuidados Paliativos Infantiles

El Grupo de Referencia de Niños y Jóvenes de la EAPC apoya la definición de cuidados paliativos infantiles de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽⁵⁾ es decir:

- Los cuidados paliativos para niños son el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluido el apoyo a la familia.
- Estos cuidados comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento dirigido a la enfermedad.
- Los proveedores de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño.
- Los cuidados paliativos efectivos requieren de un enfoque multidisciplinar amplio que incluya a la familia y que haga uso de los recursos comunitarios disponibles; se puede implementar con éxito incluso si los recursos son limitados.
- Pueden brindarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios e incluso en hogares infantiles.

Objetivo de la Carta

El objetivo de esta Carta es establecer una serie estándares que puedan usarse como una herramienta para empoderar a los niños, a sus familias y a los profesionales de la salud, con respecto a lo que pueden esperar, a lo que debería estar disponible y accesible para ellos, y finalmente para abogar por el desarrollo de los servicios de cuidados paliativos para niños en Europa.

[1] Cuando usamos los términos 'niños (y jóvenes)' nos referimos a todos los que tienen entre 0 y 18 años, incluidos los bebés en el período prenatal y neonatal.

[2] Connor SR, Downing J, Marston J. (2017) Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. Journal of Pain and Symptom Management. 53(2):171-177.

[3] Connor SR (Editor) (2020) Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. London, UK.

[4] Arias-Casais N, Garralda E, Rhee JY, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press, 2019.

[5] <https://www.who.int/>



Carta Europea de Cuidados Paliativos para Niños y Jóvenes



European Association for Palliative Care

	Para niños y jóvenes	Para padres/cuidadores*	Para profesionales de la salud y la atención social**
	<p>El grupo de referencia de Niños y Jóvenes de la EAPC establece los estándares de apoyo como un derecho de todos los niños que viven con enfermedades que limitan o amenazan sus vidas y sus familias.</p>	<p>El grupo de referencia de Niños y Jóvenes de la EAPC establece que los estándares de apoyo deben ser recibidos por todas las familias que cuidan a niños con una enfermedad que limita o amenaza sus vidas.</p>	<p>El grupo de referencia de Niños y Jóvenes de la EAPC establece que los estándares de apoyo deberían proporcionarse en todos los países europeos.</p>
<p>Dignidad y Respeto</p>	<p>Todos los niños deben ser tratados con dignidad y respeto, independientemente de su capacidad física o intelectual, y deben esperar cuidados paliativos individualizados, adecuados culturalmente y apropiados para su edad.</p>	<p>Todas las familias deben ser tratadas con dignidad y respeto y esperar tener un plan de apoyo individualizado que se desarrolle en torno a sus necesidades individuales.</p>	<p>La financiación y los recursos deben estar disponibles para el desarrollo de cuidados paliativos apropiados para la edad y el desarrollo de los niños. Tales recursos deben ser adaptados a sus necesidades individuales.</p>
<p>Comunicar el diagnóstico y el pronóstico</p>	<p>Todos los niños deben recibir una comunicación sensible y sincera sobre su patología, de acuerdo con su edad, comprensión y elección.</p>	<p>Un acercamiento sensible y honesto será la base de toda comunicación con la familia del niño. Los padres deben ser informados acerca del pronóstico de su hijo con sinceridad, ya sea durante el embarazo, al nacimiento o más adelante en la vida de su hijo.</p>	<p>La educación en cuidados paliativos pediátricos, en particular la formación en comunicación, debe ser una parte central de la educación de todos los profesionales de la salud infantil. Debe existir formación específica disponible para aquellos que trabajan en los servicios básicos y especializados de cuidados paliativos para niños.</p>
<p>Comunicación de apoyo</p>	<p>Todos los niños deben recibir información en un idioma y en un formato que puedan entender.</p>	<p>Todos los padres deben recibir información precisa y relevante en un lenguaje que puedan entender, a lo largo de la enfermedad de su hijo, desde el diagnóstico hasta la muerte y el duelo.</p>	<p>La información estandarizada y las herramientas de evaluación deben estar disponibles, validadas para el idioma y la cultura propios del niño y la familia.</p>
<p>Mantener a los niños, a los jóvenes y a sus familias en el centro de la toma de decisiones</p>	<p>Todos los niños deben recibir apoyo para ser escuchados e implicados en la toma de decisiones, teniendo en cuenta sus deseos y capacidades.</p>	<p>Los padres deben ser reconocidos como los cuidadores principales, empoderados para llevar a cabo esta función de cuidado y reconocidos como interlocutores de pleno derecho en todos los cuidados y decisiones que involucren a su hijo y su familia. Deben recibir apoyo para elaborar el Plan Anticipado de Cuidados.</p>	<p>El Plan Anticipado de Cuidados debe comenzar de la manera más precoz como sea posible en la transcurso de la enfermedad, con un enfoque en la planificación paralela***, para el mejor y el peor resultado. Debe respetarse el interés superior del niño. Deben evitarse las prácticas innecesarias o agresivas, así como el abandono terapéutico.</p>
<p>Ubicación de la atención</p>	<p>Todos los niños deben vivir lo mejor posible en el entorno que elijan, incluido el hogar. Si el lugar de atención está fuera del hogar, deberían poder mantenerse en contacto con las personas y las cosas que les importan.</p>	<p>Los padres deben tener la opción de cuidar a sus hijos en el hogar y, si eso no es posible, en un entorno de 'hogar lejos del hogar', proporcionándoles la cercanía e implicación óptima. Cuando cuidan a su hijo en casa, deben poder comunicarse con los servicios las 24 horas del día para recibir apoyo.</p>	<p>Los cuidados, el equipo y los medios de transporte necesarios deben estar disponibles para garantizar que las familias puedan elegir el lugar de atención al final de la vida. Esto debe incluir opciones de atención domiciliaria, de hospicio y hospitalaria.</p>
<p>Control de síntomas</p>	<p>Todos los niños deben ser ayudados por profesionales para estar lo mejor posible. Su dolor y síntomas deben ser supervisados por profesionales con experiencia en el control de síntomas, junto con expertos en su enfermedad de base. Deben tener acceso a todos los tratamientos que necesiten.</p>	<p>Se debe asegurar a los padres que su hijo permanezca bajo el cuidado de especialistas con conocimiento y experiencia específicos de la enfermedad del niño, así como en el control de síntomas. Los tratamientos deben estar disponibles para su hijo cuando se estime necesario.</p>	<p>Los medicamentos esenciales de cuidados paliativos para niños deben ser accesibles y gratuitos, con formulaciones pediátricas en las listas nacionales de medicamentos. Deben eliminarse tanto las barreras legislativas como las propias del sistema.</p>
<p>Necesidades psicosociales y espirituales.</p>	<p>Cada niño debe tener sus necesidades emocionales, psicosociales y espirituales evaluadas y atendidas. Esta atención debe ofrecerse de manera que minimice la interrupción de su vida diaria.</p>	<p>Se debe evaluar y atender la completa variedad de necesidades psicosociales, emocionales y espirituales de los padres, los hermanos y la familia en general. Deben recibir apoyo emocional y, en su caso, de duelo, antes y después del fallecimiento del hijo, durante el tiempo que sea necesario. Se debe identificar un trabajador clave cuya tarea sea construir, coordinar y mantener sistemas de apoyo apropiados.</p>	<p>Se debe alentar a los profesionales de cuidados paliativos infantiles a trabajar en colaboración con otros para proporcionar un enfoque conjunto multidisciplinario y a través de grupos de trabajo para el cuidado del niño y la familia.</p>
<p>La vida cotidiana</p>	<p>Todos los niños deben recibir apoyo para participar en las actividades normales de la infancia, incluido el acceso a la educación, el juego, el ocio, los amigos y el mantenimiento de sus relaciones especiales con los hermanos y otros miembros de la familia.</p>	<p>A los padres se les debe ofrecer un respiro para que puedan tomar breves descansos en el cuidado de sus hijos cuando sea necesario. Se les debe ayudar a apoyar a todos sus hijos para que realicen las actividades normales de la infancia.</p>	<p>Los servicios de cuidados paliativos para niños deben regularse a nivel nacional y deben desarrollarse herramientas para medir objetivamente su eficacia e impacto en la satisfacción de las necesidades del niño y la familia.</p>
<p>Atención al final de la vida</p>	<p>Se debe ayudar a todos los niños, cuando sea posible y apropiado, a hablar sobre sus esperanzas y deseos especiales de futuro, sus opciones sobre el cuidado al final de la vida y cómo desean ser recordados. Deben ser ayudados a tener una muerte tan buena como sea posible.</p>	<p>Los padres, los hermanos y la familia en general deben tener tiempo para expresar sus deseos sobre el cuidado al final de la vida de su hijo y el cuidado después de la muerte, revisando su Plan de cuidado anticipado y revisándolo según corresponda. Deben recibir apoyo para participar al final de la vida de su hijo y después de su muerte, de acuerdo con sus deseos.</p>	<p>Los profesionales de cuidados paliativos pediátricos deben asegurar la prestación de cuidados en el tramo final de la vida y posterior a la muerte de los niños. Deben conocer los aspectos prácticos de los procesos después de la muerte y poder apoyar a las familias en este momento difícil.</p>
<p>Conciencia pública</p>	<p>La sociedad en general debe ser consciente de la realidad de la muerte que se produce en la infancia. Esto debe incluir iniciativas de salud pública para crear conciencia de que los cuidados paliativos de los niños se centran en mejorar la comodidad y la calidad de vida, a veces durante mucho tiempo (incluso años o décadas). También incluye, pero no se limita a, brindar atención en el momento de la muerte.</p>		

*Cuando usamos los términos 'padres/cuidadores' nos referimos a padres, cuidadores, miembros de la familia, tutores legales, etc.

**Cuando usamos los términos 'profesionales de la atención social y de la salud' nos referimos a todos aquellos que trabajan con niños que necesitan cuidados paliativos, incluidos médicos, enfermeras, profesionales de la salud afines, trabajadores sociales, consejeros, terapeutas, maestros, líderes religiosos, etc.

***La planificación paralela es planificar u ofrecer cuidados paliativos junto con tratamientos destinados a curar o prolongar la vida para que el niño tenga la mejor calidad de vida posible, reconociendo también la necesidad de planificar una buena muerte (Together for Short Lives 2018. [Una guía de cuidados paliativos para niños \(cuarta edición\)](#), Reino Unido)

Carta Europea de Cuidados Paliativos para Niños y Jóvenes

Esta carta se basa en una variedad de documentos existentes, incluidos, entre otros, los siguientes documentos:

- La Carta de la ICPCN sobre los derechos de los niños con vida limitada y en peligro de muerte (2008),
- La Carta Juntos por Vidas Cortas (2012),
- La Carta de las Religiones de Mundo sobre Cuidados Paliativos Infantiles de la Fundación Maruzza (2015),
- La Carta de los Derechos del Niño Moribundo de la Fundación Maruzza, Trieste (2016),
- La Carta de los Derechos del Niño Incurable del Hospital Bambino Gesù (2028),
- La Carta de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (Manifiesto de Madrid) (2020), y
- La Carta de la Asociación Europea de Niños en el Hospital (EACH) (2016).

Además de estos, el Grupo de referencia de niños y jóvenes de EAPC respalda los Estándares internacionales para cuidados paliativos pediátricos - Panorama global - Estándares PPC 2021 (Estándares GO - PPaCS) .



European Association for Palliative Care

