

Hablemos de...

Recursos y prestaciones sociales para los niños que requieren cuidados paliativos

RICARDO MARTINO ALBA^a y ALEJANDRO GONZÁLEZ PEÑA^b

^aEspecialista en Pediatría. Coordinador. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. España.

^bTrabajador Social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. España.

rmartino.hnjs@salud.madrid.org; alejandro.gonzalez@salud.madrid.org

Puntos clave

- La mayor parte de los niños en cuidados paliativos presentan enfermedades de larga evolución.
- El tratamiento integral del niño y su familia exige el concurso de los servicios sociales para posibilitar el cuidado en domicilio.
- Para poder beneficiarse de todas las prestaciones sanitarias y sociales es importante tramitar previamente el DNI en los menores y la tarjeta sanitaria de la Seguridad Social.
- La valoración de la ley de dependencia puede hacerse en el propio domicilio del paciente para valorar su entorno real y evitarle desplazamientos innecesarios.
- La nueva prestación por cuidados de hijo gravemente enfermo permite a las familias dedicarse al cuidado de su hijo sin poner en riesgo su puesto de trabajo por la necesidad de utilizar como recurso las bajas laborales.



Hay un aumento del número de pacientes pediátricos que conviven con una enfermedad incurable o en condiciones de alta vulnerabilidad.

No se puede proporcionar una atención integral sin incorporar la valoración de las necesidades familiares y sociales.

La mayoría de los pacientes atendidos en unidades de cuidados paliativos son niños con enfermedades neurológicas progresivas, con secuelas de acontecimientos agudos, con síndromes polimalformativos o con enfermedades con largos periodos de latencia pero con pronóstico letal.

Introducción

Hoy los niños y adolescentes sobreviven a situaciones clínicas que antiguamente eran letales. Por otro lado, siguen existiendo enfermedades incurables en la infancia. Hay un aumento del número de pacientes pediátricos que conviven con una enfermedad incurable o en condiciones de alta vulnerabilidad y fragilidad para las que la moderna medicina no tiene una adecuada respuesta. Estas situaciones suponen un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las presenta como para su familia, así como para el personal sanitario que los atiende. Además, las familias tienen dificultades económicas, bajo nivel socioeducativo, funcionamiento familiar alterado, conflictos en las relaciones familiares y, por supuesto, deficientes condiciones de habitabilidad en la vivienda o barreras arquitectónicas. No se puede proporcionar una atención integral sin incorporar la valoración de las necesidades familiares y sociales.

Pacientes que requieren cuidados paliativos

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families propone 4 categorías de niños que deben recibir cuidados paliativos. (tabla 1)¹. No quiere decir que todos los pacientes, a lo largo de su evolución clínica, deban recibir atención por servicios específicos de cuidados paliativos.

La mayor parte de los niños que fallecen en el mundo occidental no lo hacen por cáncer. Los pacientes oncológicos, por supuesto, son tributarios de cuidados paliativos pero, en pediatría, la mayor parte de los pacientes que se atienden en unidades de cuidados paliativos son niños con enfermedades neurológicas progresivas, discapacitados con secuelas de acontecimientos agudos, pacientes con síndromes polimalformativos o con enfermedades con largos periodos

de latencia pero con pronóstico letal². En esos casos, el pronóstico temporal es incierto, el desgaste de las familias es intenso y prolongado, y las necesidades del paciente y su entorno son cambiantes según el momento evolutivo y su situación clínica.

La gran mayoría de los pacientes tienen enfermedades de larga evolución y son dependientes para todas las actividades de la vida diaria. Hay que atender al niño y a su familia en necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales. Los padres de los niños con enfermedades amenazantes para la vida desempeñan diversos roles como cuidadores, asumiendo tareas de enfermeros o fisioterapeutas. Esto les exige una dedicación prioritaria a la vida del niño y requiere un alejamiento de la vida laboral. Aumentan los gastos por los cuidados y descienden los ingresos y los apoyos sociales. En el último documento del consejo de Europa sobre cuidados paliativos, se reconoce que «proporcionar soluciones efectivas a las necesidades de los niños que requieren cuidados paliativos no es una tarea fácil. A lo largo del curso de la enfermedad y también después se requiere la implicación de un equipo multidisciplinar de cuidadores que, procediendo de diferentes servicios e instituciones, puedan servir como unidad de referencia. Es preciso la organización de redes específicas en las que un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos trabaje en estrecha colaboración con otras redes locales tanto de atención primaria como hospitalaria»³.

Tabla 1. Tipos de pacientes en cuidados paliativos pediátricos

Grupo I	Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar y para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa (niños con cáncer)
Grupo II	Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales (fibrosis quística, enfermedad de Duchenne, infección por VIH)
Grupo III	Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años (atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia)
Grupo IV	Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades sanitarias que producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura (parálisis cerebral grave, síndromes polimalformativos)

VIH: virus de la inmunodeficiencia humana.

Prestaciones sanitarias y sociales: requisitos previos

Para poder atender adecuadamente a los pacientes y gestionar muchas de las prestaciones sociales, hay que asegurarse de que el niño disponga de los 2 documentos básicos de identificación. Con frecuencia estos requisitos se pasan por alto.

Documento Nacional de Identidad

El DNI es recomendable para todos los niños con graves enfermedades, aunque no es obligatorio para las personas menores de 14 años. Sin embargo, en el caso de pacientes que necesitan cuidados paliativos, es un documento imprescindible para la gestión de prestaciones derivadas de su situación de dependencia. Además, será un documento con el que el médico asegura la identidad en documentos oficiales como el certificado de defunción. En el caso de los extranjeros, se trata del Número de Identidad Extranjero (tabla 2).

Tarjeta Sanitaria

La Tarjeta Sanitaria es el documento que otorga la Consejería de Sanidad correspondiente. Se reconoce al niño como usuario del Sistema Sanitario Público de la comunidad autónoma y garantiza el derecho a las prestaciones sanitarias (tabla 3)⁴. Es imprescindible que los niños tengan su tarjeta sanitaria individual para poder recibir una atención de calidad y así beneficiarse de programas específicos de salud como el de cuidados paliativos.

Los servicios sociales: competencias y organización

Los servicios sociales tendrán por finalidad la promoción del bienestar de las personas, la prevención de situaciones de riesgo y la compensación de déficits de apoyo social, centrandose su interés en los factores de vulnerabilidad o dependencia que, por causas naturales o sobrevenidas, se puedan producir en cada etapa de la vida y traducirse en problemas personales.

El objetivo de los servicios sociales es el de asegurar el derecho de las personas a vivir dignamente durante todas las etapas de su vida, teniendo cubiertas las necesidades sociales. Dentro de sus competencias se establece el apoyo a las familias en el desarrollo de las funciones que les son propias y en especial en la prestación de cuidados personales a aquellos de sus miembros que, por la edad, discapacidad u otras circunstancias, se encuentren en estado de dependencia. El sistema público de servicios sociales se organiza en 2 niveles, correspondientes a la Atención Social Primaria y a la Atención Social Especializada.

Las competencias las tienen los ayuntamientos. Los programas deben garantizar las prestaciones específicas, así como aportar a los ciudadanos información y orientación, ayudas a domicilio, o colaborar con la inserción social⁵.

El domicilio es el lugar idóneo para que el niño pueda vivir junto a su familia el proceso de la enfermedad y, en su caso, hasta el fallecimiento. Muchos niños con enfermedades de

Para atender adecuadamente a los niños es precisa la organización de redes específicas en las que un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos trabaje en estrecha colaboración con otras redes locales tanto de atención primaria como hospitalaria.

El DNI es un documento imprescindible para los niños en la gestión de prestaciones derivadas de su situación de dependencia.

Es imprescindible que los niños tengan su tarjeta sanitaria individual para poder beneficiarse de programas específicos de salud como el de cuidados paliativos.

pronóstico letal, en las que la hospitalización puede no proporcionarles mayores beneficios clínicos, se ven obligados a permanecer ingresados porque no disponen de suficientes recursos y ayudas para apoyar a la familia en la compleja tarea de cuidarlos. En ocasiones, desde las unidades de trabajo social de los centros sanitarios se proponen medidas de protección (guarda o tutela) porque se asume que la familia no va a ser capaz de cuidar al niño adecuadamente. Los servicios sociales deben desarrollar estrategias de ayuda y apoyo para hacer posible el cuidado de los niños en su propio domicilio. La mayor parte de las veces las dificultades en el cuidado no surgen por incapacidad, falta de amor o de voluntad sino por sobrecarga y soledad.

Tabla 2. Requisitos para la solicitud del DNI

Certificación literal de nacimiento expedido por el Registro Civil (gratuito)
Fotografía de la cara del paciente.
Certificado de empadronamiento
El libro de familia y DNI de los padres
Los niños menores de 14 años discapacitados no tienen la obligación de acudir presencialmente, valdrá con un representante

Tabla 3. Tarjeta Sanitaria

Se podrá solicitar de forma telemática o presencial en el centro de salud que corresponda por el empadronamiento.
DNI o NIE (en caso de pacientes inmigrantes). En ausencia del NIE, se podrá aportar el pasaporte
En el caso de los pacientes pediátricos, si no se cuenta con el DNI, se puede aportar el libro de familia
En el mismo momento de la gestión, se podrá rellenar un certificado que acredite el derecho a asistencia sanitaria o el documento de afiliación a la Seguridad Social. Ya que los menores no trabajan, entrarían en el concepto de beneficiario a cargo de un titular

Los servicios sociales deben proporcionar apoyo a las familias en el desarrollo de las funciones que les son propias y en especial en la prestación de cuidados personales a aquellos de sus miembros que, por la edad, discapacidad u otras circunstancias, se encuentren en estado de dependencia.

El domicilio es el lugar idóneo para que el niño pueda vivir junto a su familia el proceso de la enfermedad y, en su caso, hasta el fallecimiento.

Minusvalía: se requiere una discapacidad mínima del 33% para que se conceda el certificado de minusvalía.

Tabla 4. Certificado grado de minusvalía: beneficios

Tarjeta del grado de discapacidad
Ayudas individuales
Plaza en Centros Educativos. CEE
Eliminación de barreras en vehículo y en vivienda
Adquisición de sillas de ruedas no contempladas por el sistema sanitario, así como adquisición de ayudas técnicas (pago por endoso)
Ayudas para transporte. Información en Centro de SS. de zona
Ayudas económicas: prestación por hijo a cargo: en los menores de 18 años discapacitados o dependientes no se exigen requisitos de ingresos de padres o tutores

Tabla 5. Ley de Dependencia: Grados y Prestaciones

Grados	<p>Grado III: gran dependencia: cuando el niño necesita ayuda para todas las ABVD: comer, desplazarse, tumbarse, lavarse, etc. Por lo tanto, precisa el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal</p> <p>Grado II: dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día</p> <p>Grado I: dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD, al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal</p>
Prestaciones	<p>Ayuda a domicilio (necesidades del hogar y cuidados personales)</p> <p>Prestación económica asistencial y para cuidados en el entorno familiar</p> <p>Servicio de Atención Residencial</p>

ABVD: actividades básicas de la vida diaria.

Prestaciones sociales

Para atender a los niños con enfermedades incurables, existen diferentes prestaciones sociales que las familias pueden solicitar. A veces, por desconocimiento, los pediatras no pueden asesorarlas adecuadamente.

Certificado de Minusvalía (grado de discapacidad)

Se trata de un documento oficial que acredita que el niño tiene discapacidad. Puede presentar una discapacidad física, mental, intelectual o sensorial. Se gestiona a través de cada comunidad autónoma en el Centro Base correspondiente según la zona de empadronamiento. Se requiere una discapacidad mínima del 33% para que se le conceda el certificado de minusvalía (tabla 4)⁶. Para ello, el pediatra debe emitir un informe que avale las deficiencias del paciente.

Ley de Dependencia

La dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran los niños y adolescentes que, por razones de enfermedad o discapacidad, precisan de la atención de terceras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria. La valoración del grado de dependencia se realiza en el domicilio del paciente con el fin de que los profesionales hagan un dictamen más concreto y exacto en su entorno familiar. En cuidados paliativos, la mayor parte de los pacientes tienen un grado II o III. En general, la dependencia está enfocada a los adultos dependientes. Cualquier niño sano es dependiente de sus padres para todas las actividades de la vida diaria durante los primeros años de su vida. Sin embargo, hay niños que nunca dejarán de ser dependientes por la enfermedad que presentan y, aunque cumplan años, por su desarrollo y crecimiento limitados, nunca dejarán de ser niños.

Para acceder a las prestaciones, es necesario cumplimentar y presentar la solicitud de reconocimiento de la situación de dependencia que se puede encontrar en Internet, en los servicios sociales municipales, o en la Consejería de Familia y Asuntos Sociales.

Posteriormente, los profesionales responsables de realizar su valoración se pondrán en contacto con los padres para fijar el día y la hora. La resolución de su grado y nivel de dependencia se comunicará por correo. Según la resolución, la Dirección General de Coordinación de la Dependencia volverá a ponerse en contacto con la persona interesada para fijar su Plan Individualizado Atención, en el que se acordará el modo de intervención más adecuado a sus necesidades y preferencias. Una vez fijado, se percibirá la prestación asignada (tabla 5)⁷.

Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave

Es una prestación económica de la Seguridad Social dirigida a los padres o tutores legales de los pacientes. Consiste en la posibilidad de reducir la jornada laboral de uno de los 2 progenitores, siempre y cuando ambos estén dados de alta en la Seguridad Social de forma activa. Hay que pedir a la empresa el certificado de cotización y el porcentaje que se desea reducir de la jornada. Dicha reducción de jornada se debe a la imposibilidad de compatibilizar el empleo con la carga de cuidados que supone un niño gravemente enfermo. En el caso de familias monoparentales, también se puede solicitar⁸.

Bajas laborales de maternidad y paternidad

Los padres y madres tienen derecho a un período de descanso por el nacimiento o la adopción de un bebé. Dicho periodo se puede ampliar en casos de discapacidad u hospitalización del recién nacido. El salario es del 100% y lo asume por completo la Seguridad Social. Se debe rellenar la solicitud, el informe de maternidad, presentar el DNI, el libro de familia y un certificado de la empresa.

Para la madre serán 16 semanas de baja. De ella, 6 semanas serán obligatorias para la recuperación del parto. Las otras 10 se pueden repartir con el padre. El padre, por defecto, tiene 13 días seguidos de baja paternal, o puede solicitar una reducción de jornada para disfrutar de más tiempo⁹.

Bibliografía



● Importante ●● Muy importante

1. ●● **EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IM-PaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe'. Eur J Pall Care. 2007;14:2-7.**
2. Feudtner CH, Kang T, Hexem K, Friedrichsdorf S, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 2011;1094-102.
3. ●● **Consejo de Europa. European Parliament's Committee on the Environment, Public Health and Food Safety: Palliative Care in the European Union. Ref. IP/A/ENVI/IC/2007-123. Ministerio de Sanidad y Consumo.**
4. BOE. núm. 284, de 28 de noviembre de 1967. Ministerio de trabajo. Decreto 2766/1967, 16 de noviembre, por el que se dictan normas sobre prestaciones de asistencia sanitaria y ordenación de los servicios médicos en el Régimen el Régimen General de la Seguridad Social [consultado Nov 2012]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1967-19695>
5. ● **BOCM de 14 de abril del 2003. INSS. Ley 11/2003, de marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid [consultado Nov 2012]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2003/07/02/pdfs/A25487-25505.pdf>**
6. INSS. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad [consultado Nov 2012]. Disponible en: http://www.segsocial.es/Internet_1/Normativa/097360?ssSourceNodeId=1139&C1=1001&C2=2010&C3=3036&C4=4016
7. ● **BOE. núm. 299 de 15 de diciembre del 2006. Jefatura del Estado. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia [consultado Nov 2012]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2006-21990>**
8. BOE. núm. 182 de 30 de julio del 2011. Ministerio de Trabajo. INSS. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio, para la aplicación y desarrollo, en el sistema de la Seguridad Social, de la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave [consultado Nov 2012]. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2011/07/30/pdfs/BOE-A-2011-13119.pdf>
9. BOE. núm. 75 de 29 de marzo de 1995. Ministerio de Trabajo. INSS. Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores [consultado Nov 2012]. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1995-7730>

Dependencia: la dependencia es el estado de carácter permanente en que se encuentran los niños y adolescentes que, por razones de enfermedad o discapacidad, precisan de la atención de terceras personas para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave: la prestación económica por cuidados de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave permite reducir la jornada laboral de uno de los 2 progenitores, siempre y cuando ambos estén dados de alta en la Seguridad Social de forma activa.

Bajas laborales de maternidad y paternidad: los padres y madres tienen derecho a un periodo de descanso por el nacimiento o la adopción de un bebé.