

disponible y accesible para ellos, y también para abogar por el desarrollo de los servicios de cuidados paliativos para niños en Europa. Establece el documento la intervención en tres áreas: evaluación y alivio del sufrimiento físico, psicológico y social; cuidados integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño; y apoyo a la familia.

Por su interés, mencionar también en el ámbito europeo un **Estudio externo sobre los cuidados paliativos en Europa** realizado en 2007. Los resultados se plasmaron en un documento en el que se analiza la situación de los cuidados paliativos haciendo referencia explícita a los pediátricos. En el documento se destaca que «Los cuidados en el hogar es lo que la mayoría de las familias quieren y debería ser el modelo para todos aquellos que prestan cuidados paliativos pediátricos». Sin embargo, el Parlamento Europeo reconoce que «proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los cuidados paliativos a los niños no es una tarea fácil...es esencial la organización de redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinarios pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de atención primaria y hospitales».

Añade este documento, entre sus estándares, que un programa de cuidados paliativos pediátricos debe ser capaz de ser atendido por personal cualificado, y de satisfacer las necesidades específicas del niño y su familia a lo largo del curso de la enfermedad y duelo, independientemente de la edad del menor, patología, lugar de residencia y entorno de cuidados.

Aun cuando los países de la Unión Europea no venían prestando cuidados paliativos pediátricos especializados de forma estructurada y universal; sin embargo, **en los últimos años se están llevando a cabo importantes iniciativas que sugieren que este aspecto de los cuidados paliativos está adquiriendo un mayor reconocimiento acorde con su importancia en la vida de muchos niños y niñas.**

3.2. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito nacional

Avanzando en el análisis del marco normativo que alude a los cuidados paliativos, por lo que respecta a nivel nacional, hemos de comenzar recordando que la **Constitución española** reconoce el derecho a la protección de la salud, y encarga a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios (artículo 43).

En relación con los cuidados paliativos, el 18 de diciembre del año 2000, se aprobó el [Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo](#)⁵. Dicho Plan instaba a las comunidades autónomas a desarrollar las recomendaciones que contiene, entre las que se encuentran las características que debe reunir el modelo de atención: **integral** que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales; **integrado** en la red asistencial del sistema sanitario; **sectorizado** por áreas sanitarias; **coordinado** entre los niveles y servicios de atención especializada (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia) y de atención primaria (equipos y modelo tradicional y unidades de apoyo domiciliario), y entre estos dos niveles entre sí; **abierto** a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs); y, además, **formado por equipos** interdisciplinares y multiprofesionales.

La puesta en marcha de las medidas señaladas en el citado Plan fue muy desigual entre las distintas comunidades autónomas. Estas disfunciones encontraron parte de su solución con la entrada en vigor en el año 2003 de la [Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud](#)⁶ con el fin de garantizar la equidad entre los territorios. Desde ese momento **la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles**.

Interesa recordar que esta nueva norma se aprobó transcurridos más de 16 años desde la primera Ley General de Sanidad, y se fundamentó en los profundos cambios en la sociedad, tanto culturales, tecnológicos y socioeconómicos como en la manera de vivir y de enfermar. Y se planteaban nuevos retos para la organización del Sistema Nacional de Salud (SNS), como eran la orientación a los resultados en salud, la potenciación del papel de los usuarios como decisores, la implicación de los profesionales en las reformas administrativas, las actuaciones clínicas y la toma de decisiones basadas en la evidencia científica, así como la búsqueda de mecanismos de integración en la atención sanitaria y la sociosanitaria.

Unos nuevos desafíos que ponían de manifiesto la necesidad del funcionamiento cohesionado del Estado y de las comunidades autónomas para complementar algunos elementos esenciales del Sistema Nacional de Salud, de manera que pudiera adaptarse a la modernización que el entorno exigía por aquel entonces.

Como complemento a la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, y con la finalidad de desarrollar los contenidos de las prestaciones básicas, en el año 2006 se promulgó el [Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización](#)⁷. Una vez más, el **contenido mínimo exigible para la atención a los pacientes terminales en todo el país** quedaba reflejado en la normativa, y se garantizaba su provisión. Entre las prestaciones definidas por dicha norma, se describen la identificación, la valoración integral y frecuente

5 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est7.pdf.pdf

6 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>

7 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212>

de los síntomas, la información y la derivación a dispositivos especializados en casos de complejidad.

Dicha norma reglamentaria establecía las bases del procedimiento para actualizar el contenido de la cartera de servicios comunes, de modo que pueda adecuarse a los avances tecnológicos y a las necesidades cambiantes de la población cubierta por el Sistema Nacional de Salud. Este procedimiento debería ser suficientemente ágil para evitar que la intervención pública constituya una barrera que dificulte que los usuarios se beneficien de los avances científicos y tecnológicos, y habría de garantizar que ninguna nueva técnica, tecnología o procedimiento clínico relevante se generalice en el sistema sin una previa evaluación pública de su seguridad, eficacia, coste y utilidad.

Posteriormente se aprobó la [Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010](#)⁸, dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. Uno de sus objetivos era mejorar la atención de los pacientes con enfermedades prevalentes de gran carga social y económica. En la fecha de elaboración de la Estrategia se estimaba que más de la mitad de las personas que fallecen cada año en España atravesaban una etapa avanzada y terminal. La respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada uno de los pacientes y sus seres queridos suponía un importante reto para el Sistema sanitario. Uno de los aspectos en que se hizo mayor énfasis al plantear esta Estrategia fue, precisamente, que se basara en la respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes que lo necesitaran, dónde y cuándo lo necesitaran.

Sin embargo, una de las críticas de esta Estrategia deriva del **escaso desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos**.

Hubo que esperar a la aprobación del [II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 \(II PENIA\)](#)⁹, aprobado por el Consejo de Ministros en abril de 2013 para que **los cuidados paliativos pediátricos tuvieran su necesario reconocimiento**. Entre los objetivos que se plantean en el Plan, el número 7, consistía en promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables.

En este sentido destaca que «En la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina

8 <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategia-CuidadosPaliativos.pdf>

9 https://observatoriodelainfancia.mdsocialesa2030.gob.es/documentos/pdf/II_PLAN ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf

puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación».

Acorde con esta filosofía, uno de los propósitos a cumplir en el periodo 2013-2016 fue proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en fase avanzada terminal y a sus familiares, **una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo.**

Lamentablemente, el **Informe ejecutivo de evaluación final del II PENIA**, en los correspondientes indicadores, recoge la leyenda "sin respuesta". Ello significa que no se han podido obtener datos para evaluar el cumplimiento del Objetivo 7 respecto de los cuidados paliativos pediátricos.

Con posterioridad, en el año 2014, el entonces Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presenta el documento [Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención](#)¹⁰. Dicho documento contempla como objetivo general 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. Entre sus objetivos específicos están definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos; analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España; y, 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.

Uno de los aspectos más destacables de este documento es su apuesta por **una atención paliativa en pediatría integral, universal, especializada y continuada, esto es, 24 horas al día durante todo el año, al menos telefónica.**

Finalmente, en el año 2022, se publicó [el Informe de Evaluación de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención](#)¹¹ donde se presentan los resultados obtenidos de la evaluación de las recomendaciones incluidas en el documento estratégico [Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención](#). El documento parte de la premisa de que los cuidados paliativos pediátricos, aunque comúnmente estén relacionados con los cuidados paliativos de adultos, representan un campo único e independiente, y se definen como: «cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad».

10 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

11 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

Además del objetivo general mencionado, en el documento se establecen tres objetivos específicos: definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos; analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España; y establecer una serie de criterios de atención en cinco áreas en consonancia con la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.

Las conclusiones extraídas de la evaluación servirán para determinar las líneas y acciones prioritarias a desplegar en el Sistema Nacional de Salud para mejorar los cuidados paliativos pediátricos en España.

3.3. Cuidados paliativos pediátricos en Andalucía

Centrando el análisis en la **Comunidad Autónoma de Andalucía**, el vigente [Estatuto de Autonomía](#)¹² reconoce el derecho de todas las personas a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte (artículo 20.2). También en el Estatuto se reconoce el derecho constitucional a la salud consagrado en el artículo 43 de la Constitución Española mediante un sistema sanitario público de carácter universal. En este ámbito, **los pacientes y usuarios del Sistema andaluz de salud tendrán derecho, entre otros, al acceso a cuidados paliativos** (artículo 22.2.i).

Desde los años 80, Andalucía dispone de recursos paliativos en el seno de la sanidad pública, con unidades específicas y equipos de soporte domiciliario. El [Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006](#)¹³ incorpora los cuidados paliativos como una línea de actuación, favoreciendo el desarrollo de los recursos destinados a este fin para pacientes en situación terminal, fundamentalmente por enfermedad oncológica, si bien, se plantea asimismo, al igual que en el proceso asistencial, para pacientes no oncológicos.

Sin duda, un hito importante en el asunto que abordamos lo constituye la aprobación 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](#)¹⁴ que recoge los derechos y garantías de todas las personas, en cualquier rango de edad. Se trata de la primera regulación autonómica específicamente dedicada a la salvaguarda del valor de la dignidad humana en esta etapa vital, **desarrollando los derechos que a estos efectos reconoce el Estatuto de Autonomía de Andalucía en sus artículos 20. 1 y 2 (testamento vital y dignidad ante el proceso de muerte) y el art. 22.2.i) (acceso a cuidados paliativos)**.

12 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-5825>

13 <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/pioa-2002-2006.html>

14 <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>