2. Recursos avanzados: constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que den respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas. Deben disponer de competencias específicas en cuidados paliativos. Están constituidos por:

   **a)** Unidades de Cuidados Paliativos: Equipo multidisciplinar constituido por personal médico responsable y personas tituladas en Enfermería, apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos hospitalaria, de la Unidad del Dolor u otros de los que se requiera interconsulta. Pueden estar ubicadas en hospitales de primer o segundo nivel o depender funcionalmente de ellos. Dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas, a pacientes hospitalizados en diferentes Unidades de Gestión Clínica a petición de la persona profesional con titulación en Medicina responsable.

   **b)** Equipos de Soporte: Equipo multidisciplinar constituido por personas tituladas en Medicina y en Enfermería, apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos de atención primaria y hospitalaria. Dan apoyo a profesionales de los recursos convencionales en la atención a pacientes en situación terminal. Coordinan los ingresos programados de pacientes en situación terminal, tanto en la Unidad de Cuidados Paliativos como en las Unidades de Gestión Clínica hospitalarias al margen del circuito de atención de Urgencias.

   **c)** Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos: Equipo multidisciplinar constituido por personas tituladas en Medicina, especialidad Pediatría, Enfermería y apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos hospitalaria, y de otros profesionales de los que se requiera mediante interconsulta. Están ubicados en los hospitales de primer nivel de cada una de las provincias. Dan soporte a las diferentes situaciones de complejidad de pacientes menores y adolescentes que se encuentren tanto en las diferentes Unidades de Gestión Clínica como en sus domicilios, al margen del circuito de la atención de Urgencias.

3. Recursos de atención urgente: constituido por profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria, Emergencias Sanitarias (061) y los Servicios de Urgencias Hospitalarios, que asisten de manera coordinada con el resto de los recursos a pacientes en situación terminal para que la continuidad asistencial esté permanentemente garantizada.

# 6.3. Referencia al marco regulador sobre el derecho a los cuidados paliativos de la infancia y adolescencia

La atención paliativa a pacientes que la requieren **es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española y andaluza**.

## 6.3.1. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito internacional

A nivel internacional, La Convención de los derechos del Niño de las Naciones Unidas[1] reconoce, en su artículo 24, «el derecho del niño a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a los servicios de salud y atención médica». Dicho precepto subraya la importancia de proporcionar a las personas menores de edad un entorno saludable y acceso a servicios médicos adecuados, lo que incluye la prevención y tratamiento de enfermedades, la promoción de hábitos saludables y la protección contra condiciones que puedan poner en peligro su salud.

El derecho a la salud que reconoce la Convención mencionada representa un compromiso de los Estados para promover la salud de los niños, asegurando que crezcan en un entorno seguro y saludable.

1 https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf

Por su parte, el **Consejo de Europa** ha aprobado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. De un lado, la Recomendación 1418 (1999)[2] que aboga por la definición de los Cuidados Paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria, y, por otro, la Recomendación 24 (2003)[3], que establece criterios acerca de la organización y coordinación de los mismos en el ámbito europeo. Así, reconoce que dicha prestación debe desarrollarse más en Europa, y recomienda a los Estados la adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

Hemos de traer a colación, asimismo, la Carta Europea de Cuidados Paliativos para niños y jóvenes[4], elaborada por el Grupo de Referencia de Niños y Jóvenes de la European Association for Palliative Care (EAPC) en 2006. Su objetivo 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 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 interdisciplinares 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 Europa 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**.

## 6.3.2. 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

2 https://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=16722&lang=en
3 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est6.pdf.pdf
4 https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2023/07/CYP-charter-full-colour-Spanish-1.pdf
5 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est7.pdf.pdf