

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 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.**

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>