

Informe de Evaluación del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”, 2022

COMITÉ TÉCNICO

Coordinación Científica

Ricardo Javier Martino Alba. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital Niño Jesús.

Sergi Navarro Vilarrubí. Pediatra. Jefe de la Unidad de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo.

Fátima Parra Plantagenet-Whyte. Pediatra. Hospital Infantil Universitario Miguel Servet.

Sociedades científicas

Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos (AECPAL). Marisa de la Rica Escuín.

Asociación Española de Pediatría (AEP). Ricardo Javier Martino Alba.

Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP). Rafael Ballester Arnal.

Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS). Elena Collar Rodríguez.

Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP). Rosa Díez Ruiz.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Juan Pablo Leiva. Elia Martínez Moreno.

Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO). Ángeles Peñuelas Saiz.

Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP). José Antonio Salinas.

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Manuel José Mejías Estévez.

Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC). María Varela Cerdeira.

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Yolanda Escobar Álvarez.

Sociedad Española de Oncología Radioterápica (SEOR). M^a Teresa Murillo González.

Sociedad Española de urgencias y emergencias sanitarias (SEMES). Juan j. González Armengol.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEdPAL). Sergi Navarro Vilarrubí.

Sociedad Española de Farmacología Clínica. Ana María Peiró.

Asociaciones de pacientes

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Ana Fernández Marcos.

Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC). Carmen Menéndez Llana.

Foro Español de Pacientes (FEP). Jose Luis Baquero Úbeda.

Plataforma de Organización de Pacientes (POP). María Gálvez Sierra.

COMITÉ INSTITUCIONAL

Comunidades autónomas

Andalucía: Antonio Llergo Muñoz. Manuel José Mejía Esteve.

Aragón: Luis Gómez Ponce.

Asturias (Principado): Óscar Suárez Álvarez.

Baleares (Islas): Mercé Llagostera Pagés. Eusebi J. Castaño Rieras. José Antonio

Salinas Sanz. María García de Paso Mora.
Yolanda Muñoz Alonso.

Cantabria: Trinidad Valle Madrazo.

Castilla-La Mancha: María Peña Díaz Jara.

Castilla y León: Rosa de los Ríos Martín. M^a
Ángeles de Álvaro Prieto.

Cataluña: Sebastià Santa Eugènia González.
Eva María Melendo Azuela.

Comunidad Valenciana: Enrique Soler
Bahilo. Juan Gallud Romero. Cristina Ruiz
Cavanilles.

Extremadura: Patricia Hernández García.

Galicia: Raquel Vázquez Mourelle.

INGESA (Ceuta-Melilla): M^a Teresa García
Ortiz. Jefa de Área de Atención Primaria.

Madrid: María Magdalena Sánchez
Sobrino. Rafaela Fernández Ramos.

Murcia (Región de): Isabel Ayala Viguera.
Beatriz Garnica.

Canarias: Miguel Ángel Benítez. Carmen
Ros.

Navarra (Comunidad Foral): Javier Lafita
Tejedor. Ana Fernández Navascúes.

País Vasco: Adelina Pérez Alonso.

Rioja (La): Mario Manuel Cortés Béjar.

MINISTERIO DE SANIDAD

Coordinación Técnica: Carolina García
González. Alicia María Fernández Montero.
Carlos Peralta Gallego. Estrategia de
Cuidados Paliativos del SNS. Subdirección
General de Calidad Asistencial.

Dirección General Salud Pública: Pilar
Aparicio Azcárraga.

**Subdirección General de Calidad
Asistencial:** Yolanda Agra Varela.

**Subdirección General de Información
Sanitaria:** María Cruz Calvo Reyes. Félix
Miguel García.

Edita: © MINISTERIO DE SANIDAD
Secretaría General Técnica Centro de
Publicaciones Paseo del Prado, 18-20,
20014 Madrid.

Pendiente de NIPO

Índice

1. Introducción	6
1.1. Marco normativo	6
1.2. Marco general y planes estratégicos de las CC. AA.	7
1.3. Marco general del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”	11
1.4. Estado de los Cuidados Paliativos Pediátricos	13
1.5. Especificidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos	14
2. Objetivo del informe de evaluación	16
3. Metodología	17
4. Resultados de la evaluación	18
4.1. Modelo Organizativo	18
Planes Regionales de Cuidados Paliativos que incluyen Cuidados Paliativos Pediátricos	18
Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos interdisciplinares	19
Tipo de asistencia prestada: atención hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas o en urgencias	28
Atención protocolizada conjunta con otra comunidad autónoma para la atención de pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos	31
Servicio de hospitalización de Cuidados Paliativos Pediátricos con camas propias	31
Habitaciones individuales para los pacientes que precisan ingreso hospitalario	32
Atención domiciliaria de Cuidados Paliativos Pediátricos, con posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica	33
Atención telefónica 24h/7 días	34
Continuidad asistencial: profesionales sanitarios responsables de enlace entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria	35
Programas/iniciativas para facilitar el descanso del cuidador	36
Fortalezas de los modelos organizativos en cuanto a Cuidados Paliativos Pediátricos	38
4.2. Formación continuada	42
Actividades de formación continuada específica sobre la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios	42
4.3. Análisis de indicadores de población pediátrica (0-19 años) – Situación actual	44
6. Discusión	55
Bibliografía	59
Anexo 1. Resultados de la medición de los indicadores	61
Anexo 2. Cuestionario para la recogida de los indicadores definidos	75

1. Introducción

1.1. Marco normativo

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos (CP) constituyen una mejora de la calidad de vida de los pacientes, tanto adultos como niños, y sus familiares cuando afrontan problemas debido a una enfermedad potencialmente mortal. El objetivo es prevenir y aliviar el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual (1).

Desde el ámbito europeo y para alinear las estrategias de los Estados miembros, el Consejo de Europa publicó dos recomendaciones específicas acerca de los cuidados paliativos. La primera, la Recomendación 1418 (1999)(2), aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria; y la segunda, la Recomendación 24 (2003)(3), establece criterios acerca de la organización y coordinación de los mismos en el ámbito europeo.

En España, las primeras regulaciones acerca de la atención de los pacientes con enfermedad avanzada y final de vida surgieron a mediados de los años 90. Más recientemente, la legislación ha seguido avanzando, con medidas como:

- Real Decreto 63/1995, de 20 de enero, sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud («BOE» núm. 35, de 10 de febrero de 1995).
- Plan Nacional de Cuidados Paliativos (18 de diciembre 2000), publicado en 2001.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud («BOE» núm. 128, de 29/05/2003).
- 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 («BOE» núm. 222, de 16/09/2006).

Ante la primera recomendación del Consejo de Europa (1999), el Ministerio de Sanidad aprobó, ese mismo año, la elaboración de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos y, en 2001, se publicó el documento “Bases para su desarrollo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos”(4). Este plan establece las bases y las prioridades de la atención a pacientes en situación terminal, así como el desarrollo de guías para la planificación y la organización de recursos por parte de las CC. AA. y ciudades autónomas, para garantizar una cobertura de atención de calidad en todo el territorio. No obstante, la aplicación de estas medidas se produjo de manera desigual hasta que, en el año 2003 y en base a la segunda recomendación europea, el Gobierno promulgó la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud” con el fin de garantizar la equidad. Desde ese momento, la atención al paciente en situación terminal pasó a conformar una prestación sanitaria básica del Sistema Nacional de Salud (SNS). (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. Boletín Oficial del Estado nº. 222 (16/9/2006).

En este sentido, para potenciar la cohesión y velar por la equidad del acceso y la calidad de las prestaciones, el Ministerio de Sanidad dio comienzo a la elaboración de la Estrategia en Cuidados Paliativos para el conjunto del SNS, aprobada el 14 de marzo de 2007, en el seno del Consejo Interterritorial del SNS. La Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS 2007-2010, estaba dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad en situación avanzada y/o terminal.

En 2008, se constituyó el Comité de Seguimiento y Evaluación, integrado por representantes de las CC. AA., para el desarrollo de la evaluación de la Estrategia. Tras la revisión, el Comité de Seguimiento y Evaluación consensuó los objetivos actualizados en la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS 2010-2014. Entre los puntos críticos de la Estrategia, se destacó que los recursos destinados a los pacientes pediátricos eran prácticamente inexistentes.

En cuanto a Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), si bien es cierto que actualmente no existe una regulación específica que cubra este ámbito a nivel nacional, se establecen como referentes para el cuidado paliativo pediátrico, las siguientes regulaciones (6):

- Ley orgánica 1/96, de 15 de enero, de protección jurídica del menor, por el cual se considera a los menores sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social, de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás, lo que supone el reconocimiento pleno de que los menores son titulares de derechos y que poseen una capacidad progresiva para ejercerlos («BOE» núm. 15, de 17 de enero de 1996).
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, cuyo contenido es aplicable en relación con el derecho de información a los niños y adolescentes («BOE» núm. 274, de 15/11/2002).

De cara a definir las líneas estratégicas de desarrollo de las políticas de infancia y adolescencia en nuestro país, el 5 de abril de 2013, el Consejo de Ministros aprobó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA) (5). En dicho plan, se 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”. Asimismo, se establecen ocho objetivos estratégicos a cumplir en el periodo 2013-2016, de los cuales el séptimo corresponde a Salud Integral, y en el apartado 7.9.5 se especifica: “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”.

En esta línea, en 2014, el Ministerio de Sanidad publicó el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”(6) con el objetivo general de contribuir a la Misión de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, para la mejora de la calidad asistencial prestada a los pacientes pediátricos en situación avanzada y terminal y a sus familiares, promoviendo una respuesta integral y coordinada del sistema sanitario ante sus necesidades.

1.2. Marco general y planes estratégicos de las CC. AA.

La aprobación por el Consejo Interterritorial de la mencionada Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud y su posterior actualización para el periodo 2010-2014, ha promovido el desarrollo y aprobación de normativas sobre cuidados paliativos.

Asimismo, el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención” publicado en 2014, marca un hito en los cuidados paliativos pediátricos, estableciendo las pautas y los criterios de atención a seguir en todo el territorio español.

En la **Tabla 1** se describen las referencias existentes en relación con los cuidados paliativos pediátricos en los planes estratégicos autonómicos.

Tabla 1. Referencias existentes a los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en los planes estratégicos de cuidados paliativos (CP), en las diferentes CC. AA y ciudades autónomas.

CC. AA. y ciudades autónomas	Plan Estratégico en CP	Referencias existentes en los planes autonómicos a los CPP
Andalucía	Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012(7).	<ul style="list-style-type: none"> - La línea estratégica 1 “Atención Sanitaria”, el objetivo 6 específica: “Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas”. - Descripción de un modelo de Atención Compartida, entre pediatras de Atención Primaria, Servicios Pediátricos de los hospitales y otros profesionales.
Aragón	Programa de Cuidados Paliativos de Aragón, 2009-2012(8).	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión de un capítulo específico sobre CPP: “Los cuidados paliativos en niños y adolescentes tienen especiales características que hacen que los cuidados paliativos en el niño no se puedan asimilar a los cuidados paliativos en un adulto”. - Descripción de Atención Primaria como primer nivel de atención, con apoyo del equipo de soporte de Atención Domiciliaria. En casos en los que se requiera hospitalización, se prestarán servicios de pediatría hospitalaria. - Creación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el H.U. Miguel Servet tras Orden del 10/07/2017.
Principado de Asturias	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias, 2009(9). - Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias 2022-2026¹. 	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de la población diana como: “personas (niños, jóvenes, adultos y ancianos) en situación de enfermedad avanzada y sus familias, con pronóstico de vida limitado y que presentan frecuentes crisis de necesidades”.
Islas Baleares	<ul style="list-style-type: none"> - Estrategia en Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014(10,11) y, - Programa de Cuidados Paliativos de las Illes Balears, 2019-2023(11). 	<ul style="list-style-type: none"> - Contemplación de la población pediátrica de forma específica: “Para los casos de los pacientes pediátricos están definidos los criterios que permiten identificar a los que son tributarios de recibir atención paliativa. Estos criterios son diferentes a los criterios aplicables a la población adulta”. - Desde el 2013, se cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) para la atención domiciliaria preferiblemente, además de hospitalaria y telemática, a este tipo de pacientes. - Desde el año 2018 se cuenta con un programa de atención al niño y adolescente con enfermedades crónicas complejas cuya implantación clínica se desarrolla en dicha UCPP desde el año 2022 pasándose a denominar Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Cronicidad Compleja Infantil.
Islas Canarias	Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias, 2018-2021(12).	<ul style="list-style-type: none"> - La línea estratégica 4 “Cuidados Paliativos en Pediatría”, establece: “Mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada”.
Cantabria	Programa Integral de Atención Paliativa en Cantabria, 2008 (13).	<ul style="list-style-type: none"> - Dirigido a pacientes con cáncer y pacientes con enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad, especificando niños y adolescentes. - Definición del niño en fase terminal y las pautas de actuación en uno de los anexos del documento.

¹ En el momento de la elaboración del Informe, la Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias 2022-2026 se encontraba en fase de revisión y validación.

CC. AA. y ciudades autónomas	Plan Estratégico en CP	Referencias existentes en los planes autonómicos a los CPP
Castilla y León	Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, 2017-2020(14).	<ul style="list-style-type: none"> - Contemplación de la población pediátrica de manera específica: “Es preciso integrar y hacer una mención especial a los cuidados paliativos en la edad pediátrica y la adolescencia pues, aunque los principios son semejantes a los cuidados paliativos de adultos, su aplicación requiere otras habilidades, dedicación y organización”. - La línea estratégica 1 “Atención Integral”, el objetivo 7 establece: “Garantizar una atención especializada e integrada del paciente pediátrico y adolescente”. - La línea estratégica 5 “Investigación”, el objetivo 3 establece: “Fomentar la investigación en desigualdades de salud, promocionando la investigación en CPP y adolescentes”.
Castilla-La Mancha	Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, 2016-2020(15).	<ul style="list-style-type: none"> - La línea de acción 3 “Mejorar la accesibilidad”, contempla como objetivo general: “Lograr impulsar el desarrollo de la atención paliativa pediátrica en nuestra comunidad. Se desarrollarán líneas de trabajo en común junto con las Unidades de referencia de Onco-Hematología Pediátrica”.
Cataluña	Documentos del Plan Estratégico (16-18): <ul style="list-style-type: none"> - Documentos de base de atención paliativa tanto para población adulta como para población infantil y juvenil. - Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA). - Cuidados paliativos precoces. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de un “Modelo Organizativo de Atención Integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación final de vida” (2020)(16). En dicho modelo se definen los criterios de organización en función de la complejidad de la situación. - Involucración de profesionales de diferentes ámbitos: Atención Primaria, Comunitaria, Hospitalaria y sociosanitaria.
Comunidad Valenciana	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana, 2010-2013(19).	<ul style="list-style-type: none"> - Referencia a los niños en la identificación precoz, como grupo vulnerable y en la necesidad de adaptar la información y mejorar la investigación.
Extremadura	Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2020-2024(20).	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de 2 Equipos de Soporte de CPP de carácter provincial, encargados de prestar atención hospitalaria, domiciliaria y en centros sociosanitarios y educativos. - Se ha implementado el voluntariado específico en CPP. - La línea estratégica 4 “Atención a la población pediátrica (niños y adolescentes) con necesidades paliativas”, tiene como objetivo: “mejorar la calidad de atención a los niños y adolescentes con una enfermedad amenazante o incapacitante; así como a sus familiares y/o cuidadores”.
Galicia	Plan Gallego de Cuidados Paliativos, 2007 (21).	<ul style="list-style-type: none"> - Actualmente en desarrollo de un Plan de CP que incluya un apartado en CPP.
Comunidad de Madrid	Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2017-2020(22).	<ul style="list-style-type: none"> - Contemplación de la población pediátrica de manera específica: “Son únicos y específicos, constituyendo un campo especial de conocimiento que, aunque íntimamente relacionado con los cuidados paliativos para adultos, requieren habilidades, organización y recursos diferentes”. Desde 2008 se cuenta con una Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica. - La línea estratégica 1 “Desarrollo de la Organización”, establece como objetivo: la creación de la unidad de camas paliativas pediátricas, así como la creación del Hospital de Día de C.P. Pediátricos. - La línea estratégica 4” Mejorar la atención paliativa a las personas con discapacidad en los centros de atención social (residencias, pisos tutelados y centros educativos)” dirigida

CC. AA. y ciudades autónomas	Plan Estratégico en CP	Referencias existentes en los planes autonómicos a los CPP
		<p>tanto a EECp adultos y pediátricos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - La línea estratégica 5 “Autonomía del Paciente y Toma de Decisiones”, establece como objetivo: el desarrollo de acciones formativas dirigidas a los profesionales de los Equipos Especialistas en Cuidados Paliativos (EECP) sobre la toma de decisiones difíciles en el ámbito pediátrico. - En el Plan Integral de CP de la comunidad de Madrid hay distintas actuaciones en las que por definición están incluidos los EECp Pediátricos: adecuación de los RRHH, formación e investigación: Líneas 7,10 y 11 respectivamente.
Región de Murcia	Plan Integral de Cuidados Paliativos en el Servicio Murciano de Salud, 2006-2009(23).	<ul style="list-style-type: none"> - Referencia a los niños cuando se enfocan los cuidados paliativos a: “enfermedades de curso más predecible y a otros grupos de edad (como jóvenes y niños con enfermedades terminales)”.
Comunidad Foral de Navarra	<ul style="list-style-type: none"> - Guía de recursos de Cuidados Paliativos en Navarra, 2009(24) y, - Estrategia en Cuidados Paliativos y Dolor en Plan de Salud, 2014-2020(25). 	<ul style="list-style-type: none"> - Mención a la Asociación de Ayuda a Niños Oncológicos (ADANO). - Propuesta de formación específica a pediatras de Atención Primaria y a profesionales de las unidades de apoyo.
País Vasco	Plan de Cuidados Paliativos en Euskadi, 2016-2020(26).	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión a toda la población, independientemente de la edad del paciente. - El objetivo 6 del Plan de CP, tiene como finalidad “desplegar el modelo de Cuidados Paliativos en pediatría de forma colaborativa”.
La Rioja	Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja, 2018 (27).	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión de un apartado destinado a los CPP. - Propuesta de creación de un Equipo de Trabajo en Cuidados Paliativos Pediátricos (ETCPP).
Ceuta y Melilla	Plan Integral de Cuidados Paliativos de Ceuta y Melilla, 2011-2014 (28).	<ul style="list-style-type: none"> - Inclusión a toda la población, independientemente de la edad del paciente.

Fuentes: Ministerio de Sanidad. Informe de evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Periodo 2015-2019. 2022. *Elaboración propia.*

Los planes, recursos e iniciativas propuestas por las CC. AA. en cuidados paliativos tienen como objetivo fundamental mejorar la atención sanitaria de estos pacientes, promoviendo un aumento de la calidad de vida y dando soporte a sus familias. En su mayoría, los planes estratégicos de las CC. AA. hacen referencia a los cuidados paliativos pediátricos.

De acuerdo con el análisis realizado en el documento de Criterios de Atención de 2014, aunque la mayoría de los recursos e iniciativas se destinan a la atención de la población adulta, algunos se encuentran dedicados al cuidado de los niños con enfermedades amenazantes para la vida y en fase final de vida en circunstancias particulares. En este aspecto, el análisis destaca cinco CC. AA. (Andalucía, Canarias, Cataluña, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid) las cuales han designado recursos específicos para cuidados paliativos pediátricos. Asimismo, en Aragón, si bien no se contemplaron recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos en el programa autonómico, tras la publicación del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención” en 2014, dichos recursos se pusieron a disposición de la población, mediante, por ejemplo, la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el H.U. Miguel Servet tras Orden del 10/07/2017.

1.3. Marco general del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”

El documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención” surge con el objetivo general de contribuir a la Misión de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, es decir, “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.**

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”(29).

Además del objetivo general mencionado, en el documento se establecen **tres objetivos específicos:**

1. Definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos.
2. Analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España.
3. 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.

En total, se definen 34 criterios de atención distribuidos en cinco áreas, coincidentes con las líneas estratégicas establecidas en la Estrategia en Cuidados Paliativos (**Tabla 2**).

Tabla 2. Áreas y criterios de atención definidos en el documento de Criterios de Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Áreas	Criterios de atención
Atención integral	1. La unidad de atención es el niño y su familia.
	2. El equipo de atención estará formado, al menos, por un médico y un enfermero, y todo equipo de atención contará con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia, con formación específica, que incluirá un médico especialista en pediatría, enfermería, psicología, trabajo social, experto o consejero espiritual o, en su defecto, por equipos profesionales multidisciplinares con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.
	3. El equipo realizará una evaluación inicial y continuada.
	4. Las visitas se podrán realizar en domicilio, en el entorno educativo del niño (residencias escolares, colegios de educación especial) o en los centros de servicios sociales (si los niños están en guarda o tutela).
	5. El propio paciente, los familiares o los profesionales podrán solicitar la valoración por un equipo de cuidados paliativos pediátricos o la inclusión en un programa, aunque lo recomendable es que esta derivación sea realizada por el equipo de referencia del niño.
	6. El contacto con el equipo de cuidados paliativos pediátricos se realizará lo más precozmente posible cuando se diagnostica una enfermedad o se identifica una situación clínica que pueda ser mortal por sí misma o por sus complicaciones potenciales.
	7. La atención al proceso de duelo formará parte de la atención integral sin olvidar a sus compañeros de juego, y las personas de su entorno escolar.
	8. La entrada de un niño en un programa de cuidados paliativos no implica la desvinculación del equipo especialista tratante de la enfermedad de base continuándose con las pruebas diagnósticas y terapéuticas que se consideren adecuadas. Debe impulsarse, siempre que sea posible, una estrategia de atención compartida.
Modelo organizativo*	1. Las comunidades autónomas elaborarán las especificaciones necesarias para que la población pediátrica que lo precise reciba la atención de Cuidados Paliativos que se contempla en la Cartera

Áreas	Criterios de atención
	<p>de Servicios.</p> <p>2. Las comunidades autónomas desarrollarán dentro de los Planes Integrales de Cuidados Paliativos en su comunidad, un apartado específico a los cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>3. Las comunidades autónomas contarán, al menos, con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica que evalúe a los niños que requieren cuidados paliativos y organice su asistencia en el lugar más adecuado o en su defecto por equipos multidisciplinares con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>4. En función de las realidades geográficas, la población, los recursos sanitarios disponibles y el volumen de pacientes se pueden establecer redes con equipos de otras Autonomías limítrofes para prestar la mejor atención al paciente y su familia.</p> <p>5. La atención domiciliaria de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se realizará por medio de equipos específicos pediátricos o mediante otros recursos de la red asistencial como puede ser equipos avanzados con formación en cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>6. Habrá, al menos, atención telefónica 24 horas al día, los 365 días del año, para pacientes, familias y profesionales.</p> <p>7. La continuidad asistencial entre los diferentes niveles se potenciará mediante la figura del médico responsable, el gestor de casos, u otros.</p> <p>8. Si los cuidados paliativos se están prestando en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica, facilitar el acompañamiento 24 h.</p> <p>9. Los ingresos hospitalarios se realizarán, en habitaciones individuales para mantener las condiciones de privacidad e intimidad necesarias.</p> <p>10. Las comunidades autónomas desarrollarán programas para facilitar periodos de respiro al cuidador en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados.</p> <p>11. Se facilitarán los mecanismos administrativos que permitan la citación y la prestación de cuidados a la familia tras el fallecimiento.</p> <p>12. Se promoverá la creación y unificación de protocolos de actuación en el territorio/ámbito nacional.</p>
Autonomía del paciente	<p>1. El niño, independientemente de su edad, debe ser informado con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando el derecho del paciente a no ser informado.</p> <p>2. Se valorará la competencia del menor para tomar decisiones sobre su salud. La opinión del niño se tendrá en cuenta y será respetada cuando el niño se considere competente para expresarla y cuando se trate de menores emancipados, o con dieciséis años cumplidos, el consentimiento se prestará por el menor.</p> <p>3. Los padres estarán correctamente informados sobre la enfermedad, la situación clínica y las posibles opciones de tratamiento.</p> <p>4. La información dada a los padres se adecuará a su contexto cultural y social.</p> <p>5. Se facilitará la expresión emocional y de preocupaciones relacionadas con la salud y su abordaje terapéutico.</p> <p>6. Se respetarán las creencias y valores de los informados en todo el proceso y por todas las personas que intervienen en el mismo.</p> <p>7. Se registrará el proceso de información dado al niño y su familia en la Historia Clínica inicial y de forma evolutiva.</p>
Formación especial para los cuidados paliativos pediátricos	<p>1. Las comunidades autónomas incluirán en el Plan de Formación en Cuidados Paliativos un apartado específico de cuidados paliativos pediátricos en todos sus niveles (básico, intermedio y avanzado).</p> <p>2. Se potenciará la formación a la familia en la aplicación de medicamentos y cuidados cuando el niño esté en el domicilio.</p> <p>3. Se darán a conocer los estudios, proyectos e iniciativas promovidas por los expertos en CPP.</p>
Investigación	<p>1. Se incluirán en las convocatorias de proyectos de investigación financiados por parte del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y las CC. AA., líneas de investigación en cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>2. Se proporcionará soporte metodológico y asesoramiento ético necesarios para facilitar la realización de proyectos de investigación en cuidados paliativos pediátricos.</p> <p>3. Se incluirán, entre otras, las siguientes líneas de investigación: telemedicina; debilidades y fortalezas de los profesionales del ámbito de la pediatría que prestan atención a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos; debilidades y fortalezas de los profesionales del ámbito de los cuidados paliativos de adultos cuando prestan atención a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos; atención continuada; indicación de opioides; identificación de pacientes tributarios de Cuidados Paliativos Pediátricos; nutrición; dolor y otros síntomas; atención en el domicilio; sobrecarga del cuidador; sobrecarga de los profesionales que atienden a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos. Detección y prevención del <i>burn out</i>;</p>

Áreas	Criterios de atención
	grado de afrontamiento, percepción, de reflexión sobre su propia muerte de los profesionales que atienden a pacientes tributarios de cuidados paliativos pediátricos.
	4. Se darán a conocer los estudios, proyectos e iniciativas promovidas por los expertos en CPP.

*Modelo organizativo punto 7: actualmente el/la gestor/a de casos es el/la enfermero/a gestor/a de casos.

Estos criterios de atención propuestos tienen como propósito que las distintas administraciones sanitarias, tanto central como autonómicas, velen porque la atención a niños con necesidades de cuidados paliativos pediátricos se preste de manera organizada, equitativa y accesible en todo el territorio nacional.

En cuanto a los **profesionales implicados** en la elaboración del documento de Criterios de Atención, cabe mencionar la participación de un amplio grupo multidisciplinar conformado por diferentes perfiles. Además de los representantes designados por las CC. AA., hay que destacar el papel de las distintas sociedades científicas, profesionales y asociaciones de pacientes implicadas en el desarrollo de los Cuidados Paliativos en España.

1.4. Estado de los Cuidados Paliativos Pediátricos

La organización *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) publicó en el documento *“Global Atlas of Palliative Care”* (2020) que, en 2017, cerca de cuatro millones de niños (de entre 0-19 años) en todo el mundo requirieron de cuidados paliativos pediátricos, representando el 7% de los cuidados paliativos globales. Además, entre los menores afectados, destacan que cerca del 80% de las enfermedades que padecían eran de carácter no oncológico (30).

En esta línea, según las publicaciones *“EAPC Atlas of Palliative Care in Europe”* (2019) e *“International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS”* (2022) (31,32), se estima que, en los países más desarrollados, la prevalencia de niños (entre 0-18 años) con necesidad de cuidados paliativos se sitúa alrededor de 20 de cada 10.000 menores. Sin embargo, en los países menos desarrollados, con escasez de recursos sanitarios, la prevalencia se sitúa en 120 de cada 10.000 niños (entre 0-18 años). En ambos casos, coinciden en que la mayor prevalencia se encuentra en los niños menores de un año. Asimismo, predicen que en los próximos años la prevalencia aumentará a nivel global; no obstante, la falta de homogeneidad de los datos recogidos por los países dificulta la determinación exacta de la población pediátrica afectada.

En los últimos años se han producido avances en cuanto a la atención de cuidados paliativos pediátricos. En este sentido, el Atlas Europeo de Cuidados Paliativos recoge todas las medidas desarrolladas por los países europeos de la Región de Europa de la OMS. Estas medidas se pueden clasificar en cinco áreas: política nacional, provisión de educación, el acceso y el uso de medicamentos esenciales para cuidados paliativos, la prestación de servicios de cuidados paliativos y constancia de actividad profesional. Según los datos recogidos en el documento, algunos países han desarrollado iniciativas que suponen un avance en los cuidados paliativos pediátricos, tales como: la realización del cuidado con el apoyo de consultores especializados en cuidados paliativos pediátricos y la formación específica tanto de médicos como de enfermeros, incluyendo dentro de esta, la formación en cuidados perinatales (30). Sin embargo, todavía existe una ausencia en el reconocimiento y una falta de servicios destinados al cuidado paliativo específico para la población pediátrica.

Por consiguiente, en España hace falta establecer criterios e indicadores de calidad comunes en todo el territorio nacional que permitan obtener información homogénea en el conjunto del SNS.

1.5. Especificidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Tal y como ha sido establecido por la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una enfermedad incurable o una situación clínica irreversible hace al paciente, ya sea adulto o niño, tributario de un abordaje paliativo.

Los cuidados paliativos pediátricos requieren de una atención integral específica, por medio de equipos interdisciplinarios de profesionales especializados y formados, que sepan dar respuesta a las necesidades intrínsecas del paciente asociadas a: la evolución de las características específicas del paciente (factores de desarrollo físico, emocional y cognitivo); los familiares y su entorno (impacto social, económico y emocional); y las cuestiones éticas y legales (en relación con la autonomía y voluntad del paciente).

El abordaje implica saber adaptarse a los rangos de edad de los pacientes y sus capacidades (desde el periodo perinatal hasta el adulto joven), así como hacer frente a una amplia variedad de enfermedades y de diferente duración^{2,3}. En base a las publicaciones realizadas por el *European Association of Palliative Care* (EAPC) y la *Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus*⁴, se pueden destacar tres aspectos distintos de la atención en cuidados paliativos pediátricos:

1. Uno de los aspectos críticos es reconocer el punto de inflexión por el cual el paciente pediátrico inicia la fase final de su enfermedad y precisa de la atención por un equipo especializado de cuidados paliativos pediátricos. No obstante, dicho cambio no implica que el niño afectado deje de beneficiarse de los tratamientos curativos, sino que estos deberán ir acompañados de los cuidados paliativos correspondientes.
2. Otro aspecto a destacar surge a raíz de los conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación. Dado que los referentes legales son los padres o los tutores del niño, se pueden dar situaciones en las que no se respeten los derechos legales del menor, sus deseos y su participación a la hora de elegir en las decisiones de salud.
3. Finalmente, cabe mencionar que, en comparación con la población adulta, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor, por lo que es un área de conocimiento desconocido. Además, la disponibilidad de fármacos específicos y aprobados para su uso pediátrico actualmente es muy limitada.

Más recientemente, el documento *“International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS”* (32) propone la expansión de algunos criterios de atención en cuidados paliativos pediátricos con respecto a la publicación anterior *“IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe”*(33). Entre los aspectos diferenciales, se propone incluir nuevas prácticas dentro del cuidado paliativo pediátrico, como la planificación anticipada de las decisiones, al ser un modelo que permite la determinación de metas y preferencias para el tratamiento médico futuro y el lugar de atención al final de la vida y muerte. Asimismo, se

² La *Association For Children's Palliative Care* (ACT) describe cuatro grupos principales de pacientes pediátricos en base al tipo de enfermedad y su duración, ya sean porque limita la vida, pone en peligro la vida o resulta terminal.

³ Tras la publicación del documento *“International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS”* (2021) por la *American Academy of Hospice and Palliative Medicine*, se propone añadir un quinto grupo a la clasificación propuesta por la ACT, correspondiente a niños en periodos perinatal y neonatal, dado que para estos casos los cuidados paliativos perinatales pueden ser la única opción disponible.

⁴ Las publicaciones de referencia son: EAPC. *IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe*. 2007; *Fondazione Maruzza Lefevbre D'Ovidio Onlus* y EAPC. *Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes: los hechos*. 2009.

recomienda implementar los cuidados paliativos pediátricos durante emergencias humanitarias tales como desastres naturales, guerra, pandemias, conflicto y hambruna.

Todos los ámbitos mencionados anteriormente suponen un desafío el cual el sistema sanitario debe afrontar, para poder detectar y valorar el nivel de complejidad de los pacientes pediátricos con necesidades de atención paliativa y poder garantizar una atención sanitaria de calidad acorde a sus necesidades.

2. Objetivo del informe de evaluación

El objetivo principal de este informe es presentar 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**, publicado en 2014.

Con esta evaluación se pretende realizar una valoración de la situación actual del grado de implementación de los cuidados paliativos pediátricos en el SNS, empleando para ello la metodología y las herramientas descritas en el apartado 3 de este informe.

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

3. Metodología

La metodología que se ha llevado a cabo para evaluar el despliegue de las recomendaciones del documento estratégico de Criterios de Atención de Cuidados Paliativos Pediátricos del SNS se ha basado en dos aproximaciones.

- **Realización de un cuestionario.** Cuestionario estructurado diseñado *ad hoc* compuesto de 15 ítems sobre cuestiones referidas a los diferentes planes, estrategias y recursos que se disponen. Se pregunta también información sobre los modelos organizativos en cuidados paliativos pediátricos de las CC. AA., con el fin de identificar fortalezas, buenas prácticas y puntos clave como referencia para establecer mejoras. Esta información ha sido recogida mediante una pregunta abierta incluida en el cuestionario a tal efecto.

Este cuestionario se remitió a las CC. AA. y ciudades autónomas (17 comunidades autónomas, 2 ciudades autónomas) a través de la plataforma Limesurvey y las contestaciones fueron recibidas y analizadas en el Ministerio de Sanidad.

- **Indicadores.** Medición de indicadores obtenidos del sistema de información sanitaria del SNS (INE y RAE-CMBD) y sobre la actividad investigadora en cuidados paliativos pediátricos (consultar indicadores en el [Anexo 1](#)).

Los datos se describen de manera agregada para todo el SNS y por cada CC. AA.

Asimismo, como herramientas adicionales que se han tenido en cuenta para conseguir un enfoque integral de la evaluación, se ha realizado una revisión bibliográfica de diferentes documentos de interés.

Por último, con el objetivo de realizar una fotografía lo más ajustada posible a la realidad, se ha completado el Informe con datos procedentes de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal) que ha efectuado su recogida preguntando directamente a los representantes (médicos/as / enfermeros/as) con los que cuenta en cada comunidad autónoma e INGESA.

PedPal ha solicitado información concreta sobre aspectos organizativos de la atención en las distintas CC. AA. y ciudades autónomas, en concreto sobre la disponibilidad de recursos específicos para pacientes pediátricos con necesidad de cuidados paliativos. De esta forma, se ha realizado una comparación entre los datos aportados por las CC. AA. e INGESA y los aportados por PedPal, disponiendo así de una visión más amplia de la situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestro país.

Es importante tener en cuenta que, a la hora de la recogida de datos procedentes de las comunidades autónomas, han existido diferencias en la interpretación de algunos conceptos, especialmente en lo que se refiere al término: equipo interdisciplinar de cuidados paliativos pediátricos y la composición de las plantillas de estos equipos, por lo que es posible que en algunos casos la información aportada por las comunidades y ciudades autónomas varíe con respecto a lo aportado por PedPal.

4. Resultados de la evaluación

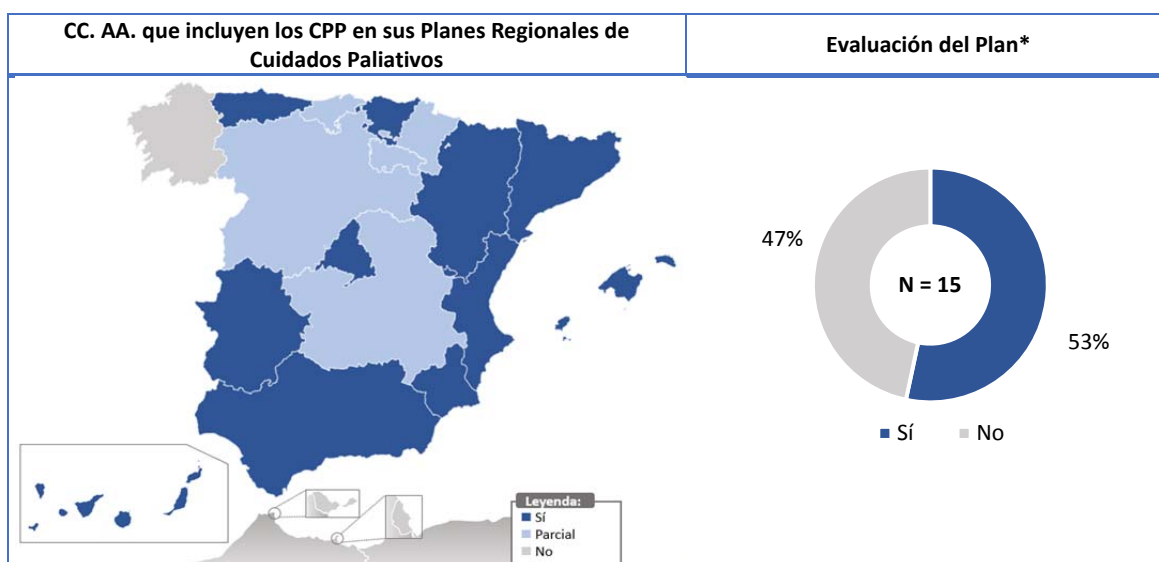
A continuación, se presentan los datos de la valoración de los indicadores y se desglosa la información relativa a cada C. A. Las tablas de datos, gráficos e ilustraciones representan, de manera agrupada, la información relativa a cada comunidad y ciudad autónoma.

4.1. Modelo Organizativo

Planes Regionales de Cuidados Paliativos que incluyen Cuidados Paliativos Pediátricos

Actualmente, del total de las comunidades y ciudades autónomas que han cumplimentado el cuestionario remitido (19): **11** afirman incluir los CPP en los Planes Regionales de Cuidados Paliativos, **5** indican que los CPP se incluyen parcialmente y los **3** restantes señalan que en sus planes regionales no se incluyen los CPP.

Ilustración 1. CC. AA. con Plan Regional de Cuidados Paliativos que incluya los Cuidados Paliativos Pediátricos



**Para la elaboración de la estadística, solo se han considerado aquellas CC. AA. que afirman incluir, ya sea de manera parcial o no, los CPP en sus planes regionales (N=16). Sin embargo, dada la ausencia de contestación de la Región de Murcia ante la cuestión de si disponen de un plan de evaluación/implementación, el tamaño de la muestra se ha reducido (N=15).*

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

16

CC. AA. incluyen los CPP en los Planes Regionales de Cuidados Paliativos de manera total o parcial

En cuanto a la existencia o realización de una evaluación del Plan, cabe destacar que, de las CC. AA. que afirman incluir los CPP en sus Planes (16 en total), la mayoría (**8 CC. AA.**) han llevado a cabo una evaluación del Plan: Andalucía, Asturias, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Islas Baleares, Islas Canarias y Madrid.

COMENTARIO

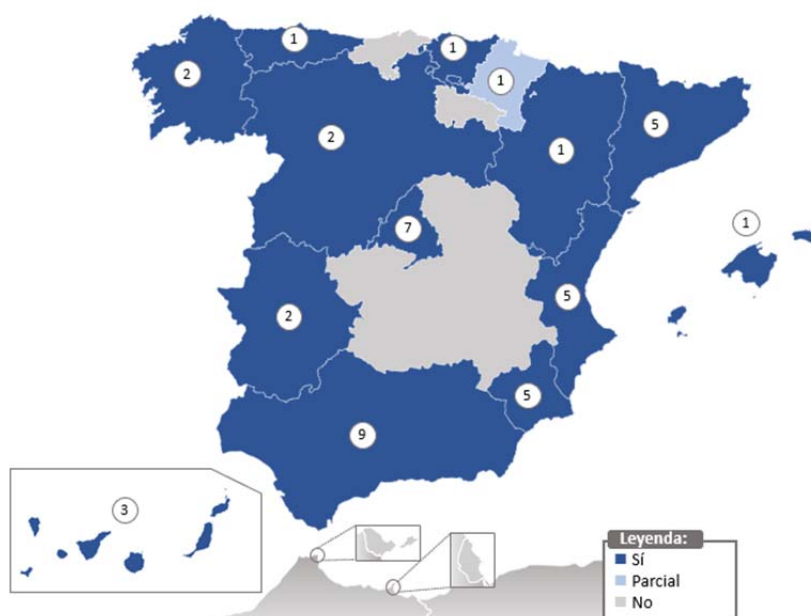
A pesar de que la gran mayoría de las CC. AA. incluyen los CPP en sus Planes Regionales de Cuidados Paliativos, llama la atención que su evaluación sólo se lleve a cabo por un escaso número de ellas. Teniendo en cuenta que a través de la evaluación del Plan se pueden identificar áreas de mejora y aspectos importantes para su correcto desarrollo, merece la pena

dedicar tiempo y esfuerzo a esta tarea que seguro contribuirá a mejorar la calidad de la atención de los pacientes y sus familias.

Equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos interdisciplinares

A nivel nacional, todas las comunidades y ciudades autónomas prestan atención sanitaria para los cuidados paliativos, independientemente de la edad del paciente, garantizando la calidad asistencial a toda la población. Sin embargo, **14** CC. AA. afirman disponer de equipos destinados a la atención paliativa pediátrica. De entre todas las CC. AA., Andalucía destaca por contar con el mayor número de equipos (9 equipos interdisciplinares) destinados a la prestación de esta atención, seguida de Madrid (7 equipos interdisciplinares) y las comunidades de Cataluña, Comunidad Valenciana y Murcia, en las que se disponen de 5 equipos interdisciplinares en cada una.

Ilustración 2. CC.AA. con equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos interdisciplinares



En el mapa se señalan aquellas CC. AA. que cuentan con equipos de CPP interdisciplinares, y el número total de equipos de los que disponen.

*Navarra: No existe un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos pediátricos como tal. Sin embargo, existe un equipo interdisciplinar que atiende a niños con patología crónica compleja, que son una parte de los pacientes subsidiarios de atención paliativa pediátrica en la comunidad.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

14 CC. AA. disponen de equipos interdisciplinares destinados a la atención paliativa pediátrica

A continuación, se indican algunas de las características de la atención prestada por parte de los equipos interdisciplinares de CPP de aquellas comunidades que han facilitado la información:

- **Andalucía:** todas las provincias disponen de un equipo de CPP salvo Sevilla que cuenta con 2 equipos, llegando a un total de 9 equipos distribuidos por toda la comunidad.
- **Asturias:** la unidad central de CPP se encuentra en el Hospital Universitario Central de Asturias.

- **Aragón:** la unidad central de CPP se encuentra en el Hospital Universitario Miguel Servet, en Zaragoza. Asimismo, cabe mencionar que, a pesar de que los sectores de Huesca, Barbastro, Teruel, Alcañiz y Calatayud no cuentan con equipos propios, estos colaboran con la unidad central en la gestión de casos.
- **Baleares, Islas:** la unidad de cuidados paliativos y cronicidad compleja infantil (UCPPyCCIN) es un recurso pediátrico especializado, interdisciplinar y suprasectorial del Servei de Salut Balear. Se encuentra ubicado en el Hospital Universitario Son Espases. Es el equipo referente de cuidados paliativos y cronicidad infantil para todos los niños y adolescentes de las Islas Baleares. Atiende a todos los pacientes pediátricos con necesidades de atención paliativa y cronicidad compleja de las Islas Baleares. Se coordina con los diferentes niveles asistenciales, especialmente con Atención Primaria, para la optimización de atención paliativa que precisan los pacientes que, en su mayor parte, son atendidos en la comunidad. Por motivos de insularidad, la atención domiciliaria por parte de los profesionales de la unidad, salvo causas excepcionales, se realiza en la isla de Mallorca, mientras que en las demás islas se realiza por parte de Atención Primaria en coordinación con la UCPPyCCIN. La atención hospitalaria de los pacientes en Menorca, Ibiza y Formentera se realiza en los Servicios de Pediatría de los hospitales respectivos en coordinación con la UCPPyCCIN.
- **Canarias, Islas:** en total se disponen de 3 equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos distribuidas en las islas de Tenerife y Gran Canaria. En Tenerife, una Unidad se encuentra en el Hospital Universitario de Canarias (CHUC), de la cual depende también la isla de la Palma; y otra en el Hospital Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC), de la cual dependen las islas del Hierro y la Gomera. Las Unidades de CPP trabajan en coordinación con los profesionales de referencia de los hospitales de estas islas. En Gran Canaria, la Unidad se encuentra en el Complejo Hospitalario Universitario Materno infantil (CHUIMI) y de ella dependen las islas menores Fuerteventura y Lanzarote. En todas las Unidades se cuenta con dos facultativos, una enfermera, un trabajador social y un psicólogo (compartido con otros servicios) y, en el caso del CHUIMI, se dispone del soporte de una enfermera adicional. Cabe mencionar que todas las Unidades realizan atención domiciliaria. Asimismo, las Unidades de Tenerife cuentan con el apoyo de un dispositivo asistencial específico adscrito a la Gerencia Atención Primaria, integrado por un pediatra/oncólogo y enfermería con formación específica y, además, realiza atención domiciliaria a la enfermedad crónica compleja de edad pediátrica desde marzo de 2022.
- **Castilla y León:** se dispone de dos equipos de cuidados paliativos pediátricos localizados en las provincias de Valladolid y León. El equipo de León es una Unidad Específica de Patología Compleja que atiende pacientes con diversas patologías y entre ellos a los que necesitan cuidados paliativos.
En el resto de provincias no se dispone de equipos de cuidados paliativos pediátricos como tal, pero en el caso de Burgos y Segovia, cuentan con una consulta de Patología Crónica Compleja Pediátrica en la que los pediatras se coordinan con el equipo de Cuidados Paliativos de adultos, y en el caso de Burgos, también con Hospitalización a Domicilio, para realizar visitas a domicilio.
- **Comunidad Valenciana:** de los 5 equipos de los que dispone la comunidad, 2 se encuentran localizados en la provincia de Valencia (Hospital Clínico Universitario de Valencia y el Hospital Universitario Politécnico La Fe), 1 en Alicante (Hospital General Universitario de Alicante), 1 en Elche (Hospital General Universitario de Elche) y otro en Castellón (Hospital General Universitario de Castellón).
- **Extremadura:** cada provincia dispone de 1 Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP), que cuentan con la colaboración de profesionales a través de convenios

del Servicio Extremeño de Salud con la Asociación Española contra el Cáncer (AECC) y Asociación Oncológica Extremeña (AOEX). Además, ambos trabajan de manera conjunta con los 8 Equipos de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) del Programa Regional.

- **Galicia:** de los 2 equipos de los que dispone la comunidad, 1 se encuentra en el Hospital Universitario de Vigo y el otro en el Hospital Universitario de A Coruña.
- **Navarra:** no cuenta con un equipo específico de Cuidados Paliativos Pediátricos como tal, sino que dispone de un equipo interdisciplinar que atiende a niños con patología crónica compleja y se encuentra integrado en la Unidad Hospitalaria de Referencia de la Estrategia de la Cronicidad en la Infancia. Este equipo atiende a niños con patología crónica compleja, que son una parte de los pacientes subsidiarios de atención paliativa pediátrica, quedando fuera de dicha atención el resto de población con necesidad de CPP (oncológicos, agudos, neonatos), cuya atención se dispensa por otros profesionales.
- **Madrid, Comunidad de:** la Comunidad de Madrid cuenta con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos centralizada en el Hospital Universitario Niño Jesús, formada por 7 equipos interdisciplinarios que atienden a los pacientes pediátricos con necesidades paliativas con patología oncológicas, crónica compleja o neonatos, de toda la comunidad. Realizan atención domiciliaria en consultas externas del hospital y en el área de hospitalización del mismo hospital, según las necesidades del paciente y su familia.
- **Murcia, Región de:** la comunidad cuenta con una Unidad Regional formada por un coordinador y 5 equipos interdisciplinarios ubicados en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia), Hospital Universitario de Santa Lucía (Cartagena) y Hospital Rafael Méndez (Lorca). Realizando una atención integral hasta los 18 años al paciente crónico complejo y oncológico que precise atención domiciliaria o cuidados paliativos pediátricos.
- **País Vasco:** existe un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos pediátricos que es el referente para la hospitalización a domicilio pediátrica y la consulta externa. Este equipo se encuentra en el Hospital de Cruces (Vizcaya). La atención al paciente pediátrico no es homogénea, ya que este equipo se desplaza a las diferentes provincias en función de las necesidades y la mayor complejidad de los casos, siendo, en el resto de las situaciones, los equipos de cuidados paliativos de adultos los que, de forma coordinada con el equipo de pediátricos, van a asistir al paciente en el domicilio. Actualmente se está trabajando en crear redes de apoyo entre los diferentes hospitales de referencia de cada provincia.

Los equipos interdisciplinarios están compuestos por los siguientes profesionales: médico, enfermera/o, farmacéutico/a, trabajador/a social, psicólogo/a y/u otro, con al menos 1 profesional de cada categoría.

La profesión y el número de profesionales que conforman los equipos interdisciplinarios se encuentran especificados a continuación (**Tabla 3**):

Tabla 3. Número de profesionales sanitarios y no sanitarios que conforman los equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos pediátricos.

CC. AA. y ciudades autónomas	Profesionales sanitarios			Profesionales no sanitarios			Total de profesionales por CC. AA.
	Número de Médicos	Número de Enfermeros/as	Número de farmacéuticos	Número de Trabajadores Sociales	Número de Psicólogos**	Número de Otros profesionales	
Andalucía	14	11	0	8	3	0	36
Aragón	2	2	0	0	0 ⁹	0 ¹	4
Asturias, Principado de	2	1	0	1	1	0	5
Baleares, Islas	4	3	0	1	1	0	9
Canarias, Islas	6	4	0	3	3	0	16
Castilla y León	4	6	0	2	0 ⁹	1 ¹²	13
Cataluña*	25	28	0	8	9	1 ²	71
Comunidad Valenciana	10	16+2 ⁷	0	0 ⁸	0 ⁹	0	28
Extremadura	2	2	0	0	0 ¹⁰	0	4
Galicia	7	5+3 ¹¹	1	1 ⁸	1 ⁹	0	18
Madrid, Comunidad de	7	17+8 ³	1	2	3	4 ⁴	42
Murcia, Región de	6 ⁵	5	1	0 ⁶	0	0	12
Navarra, Comunidad Foral de**	1	1	0	1	1	0	4
País Vasco	2	2	0	0	1	0	5
Total	92	116	3	27	23	6	267

¹Musicoterapeuta; ²Agente espiritual.

³Enfermeros/as (17) y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) (8).

⁴Acompañante espiritual (1), auxiliares administrativos (2) y conductor (1).

⁵Uno de los médicos es una pediatra Coordinadora de la Unidad de Paliativos Pediátricos.

⁶Se cuenta con el soporte de 3 trabajadores/as sociales, aunque no formen parte de los Equipos de CP.

⁷Enfermeros/as (1) y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) (2).

⁸Se cuenta con el soporte de 1 trabajador/a social más a través de convenio con tercer sector.

⁹Se cuenta con el soporte de 1 psicólogo/a más a través de convenio con tercer sector.

¹⁰Se cuenta con el soporte de 2 psicólogos/as, integrados en los equipos a través de convenio con tercer sector.

¹¹Enfermeros/as (5) y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) (3).

¹²Administrativo/a.

*Cataluña: cabe señalar que en la comunidad existen otros equipos de atención paliativa infanto-juveniles que disponen de diferentes profesionales pero no engloban todos; por este motivo no se ha considerado incluirlos como equipos interdisciplinares. La composición y número de estos equipos es la siguiente:

Número de equipos parcialmente interdisciplinares: 5.

Número de médicos: 11 (todos tienen médicos).

Número de enfermeros/as: 10 (4 equipos disponen de enfermeros/as).

Número de psicólogos/as: 3.

Número de trabajadores sociales: 3.

**Navarra: los profesionales corresponden al equipo interdisciplinar que atiende a niños con patología crónica compleja.

*** La psicología no es una profesión sanitaria según el artículo 2 de la L44/2003, de 21 de noviembre de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS). Si son profesionales sanitarios aquellos en posesión del título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica al que se refiere el apartado 3 del anexo I del Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada y los Psicólogos Generales Sanitarios cuyo carácter sanitario se ha declarado formalmente por medio de la ley de salud pública (L33/2011) en su disposición adicional 7, si bien estos últimos no podrán formar parte de la Cartera de Servicios Comunes del SNS.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

Las comunidades autónomas que no cuentan con equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos Interdisciplinares son: Castilla-La Mancha, Cantabria, La Rioja y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla. En estas comunidades y ciudades autónomas, la atención se proporciona a

través de los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos de Adultos o los profesionales de Atención Primaria/Hospitalaria (**Tabla 4**).

En el caso de Castilla y León se dispone de equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos en dos provincias: León y Valladolid, siendo los equipos de CP de adultos coordinados con los profesionales de Atención Primaria/Hospitalaria los que prestan la atención en el resto de provincias.

Tabla 4. Número de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos adultos y profesionales sanitarios y no sanitarios que los conforman.

CC. AA. y ciudades autónomas	Número de Equipos de CP	Profesionales sanitarios		Profesionales no sanitarios			Total de profesionales por CC. AA.
		Número de Médicos	Número de Enfermeros	Número de Trabajadores Sociales	Número de Psicólogos **	Número de Otros profesionales	
Castilla-La Mancha*	-	5	1	1	1	0	8
Cantabria	-	10	7	0	1	0	18
Ceuta	1	1	1	1	1	0	5
Melilla	1	1	1	1	1	0	5
La Rioja	-	9	17+7 ¹	3	4	0	40
Total	2	26	34	6	8	0	76

*Dado que las comunidades de Cantabria y La Rioja no han especificado el número de equipos de lo que disponen, el total de equipos se ha calculado en base a los equipos totales de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla.

*En Castilla-La Mancha la atención paliativa a pacientes pediátricos se presta a través de Pediatras de Atención Primaria/Atención Hospitalaria, que se dedican de forma parcial a los cuidados paliativos.

** La psicología no es una profesión sanitaria según el artículo 2 de la L44/2003, de 21 de noviembre de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS). Sí son profesionales sanitarios aquellos en posesión del título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica al que se refiere el apartado 3 del anexo I del Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada y los Psicólogos Generales Sanitarios cuyo carácter sanitario se ha declarado formalmente por medio de la ley de salud pública (L33/2011) en su disposición adicional 7, si bien estos últimos no podrán formar parte de la Cartera de Servicios Comunes del SNS.

¹ Enfermeros/as (17) y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) (7).

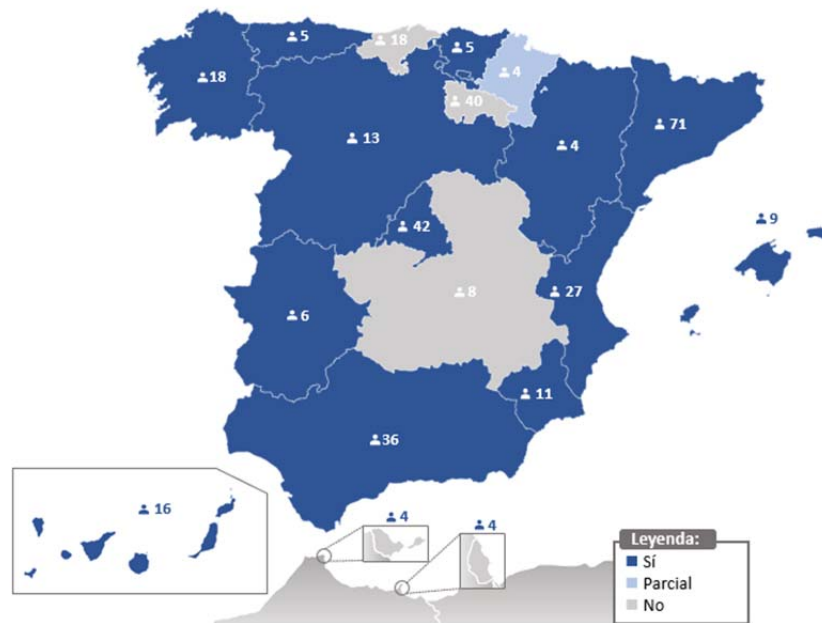
Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

Cabe mencionar que **todos** los equipos interdisciplinarios cuentan con **médicos y enfermeros** en su plantilla. En cuanto al resto de profesionales: 27 equipos cuentan con, al menos, un trabajador social, 23 equipos con psicólogos y 6 equipos con profesionales de otras especialidades o profesiones.

Entre las comunidades que **no** cuentan con equipos específicos de CP pediátricos, La Rioja destaca por contar con el mayor número de profesionales sanitarios en sus equipos, con 40 profesionales en su plantilla, seguida por Cantabria con 18 profesionales.

Si se observa el número de profesionales que conforman los equipos específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos, Cataluña es la comunidad con mayor número de profesionales en su plantilla (71), seguida por Madrid (42), y Andalucía (36).

Ilustración 3. Total de profesionales destinados a los cuidados paliativos pediátricos.



*En el mapa se señalan el total de profesionales destinados al cuidado paliativo pediátrico, independientemente de si la atención es dispensada por un equipo específico de Cuidados Paliativos Pediátricos/CP de adultos/Atención Primaria/Hospitalaria.

En azul oscuro aparecen aquellas comunidades que cuentan con equipos específicos de CP Pediátricos, en gris las que proporcionan la atención mediante equipos de CP de adultos/AP u hospitalaria. Navarra aparece en azul claro, ya que su equipo no atiende a toda la población pediátrica susceptible de cuidados paliativos, solo aquellos pacientes con patología crónica compleja.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

En la **Tabla 5** se indican los profesionales que se encuentran a jornada completa en los equipos interdisciplinares, ya sean de adultos o pediátricos, de cada una de las comunidades y ciudades autónomas. Aparecen resaltadas en azul oscuro aquellas comunidades que no disponen de equipos interdisciplinares de cuidados paliativos pediátricos.

Tabla 5. Profesionales que trabajan a jornada completa en los equipos interdisciplinares*

CC. AA. y ciudades autónomas	Profesionales sanitarios		Profesionales no sanitarios		Otro
	Médico	Enfermero	Trabajador social	Psicólogo ***	
Andalucía	✓	✓	✗	✗	-
Aragón	✓	✓	-	-	-
Asturias, Principado de	✗	✓	✗	✗	-
Baleares, Islas	✓	✓	✓	✓	-
Canarias, Islas	✓	✓	✗	✗	-
Cantabria	✓	✓	-	✗	-
Castilla y León**	✓	✗	✗	✗	-
Castilla-La Mancha	✗	✗	✗	✗	-
Cataluña	✓	✓	✓	✓	✗
Ceuta	✓	✓	✓	✗	-
Comunidad Valenciana	✓	✓	-	-	-
Extremadura	✓	✓	-	-	-

Galicia	x	x	x	x	x
Madrid, Comunidad de	✓	✓	✓	✓	✓
Melilla	✓	✓	✓	x	-
Murcia, Región de	✓	✓	-	-	x
Navarra, Comunidad Foral de	✓	✓	x	x	-
País Vasco	✓	✓	-	x	-
La Rioja	✓	✓	✓	✓	✓

*En los casos donde el número de profesionales sea igual a cero (**Tabla 3** y **Tabla 4**) se marca la casilla con un guion (-), mientras que, si el profesional forma parte del equipo multidisciplinar, pero no trabaja a jornada completa se marca con una cruz (*).

** En Castilla y León todos los profesionales que conforman los equipos de CP se encuentran a jornada parcial salvo 2 pediatras que trabajan a jornada completa.

***La psicología no es una profesión sanitaria según el artículo 2 de la L44/2003, de 21 de noviembre de ordenación de las profesiones sanitarias (LOPS). Si son profesionales sanitarios aquellos en posesión del título oficial de Psicólogo Especialista en Psicología Clínica al que se refiere el apartado 3 del anexo I del Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada y los Psicólogos Generales Sanitarios cuyo carácter sanitario se ha declarado formalmente por medio de la ley de salud pública (L33/2011) en su disposición adicional 7, si bien estos últimos no podrán formar parte de la Cartera de Servicios Comunes del SNS.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

Del total de CC. AA., solo Madrid y La Rioja cuentan con todos sus profesionales a jornada completa. Cabe mencionar que, del total de profesionales que conforman los equipos interdisciplinares, prácticamente la totalidad del personal de enfermería se encuentra a jornada completa (99%), seguido del personal médico (93%), otros profesionales (81%), el personal de psicología (34%) y finalmente el personal de servicios sociales (29%).

2

CC. AA. cuentan con equipos interdisciplinares que incluyen todos los profesionales (médico, enfermero, trabajador social, psicólogo y otro) a jornada completa, para la prestación de la atención de CPP

Según la información aportada por PedPal en este campo, las CC. AA., Ceuta y Melilla disponen de equipos interdisciplinares para la atención paliativa de los pacientes pediátricos con las siguientes características:

ANDALUCÍA: existen equipos interdisciplinares de cuidados paliativos pediátricos en las 8 provincias, aunque no todos los profesionales de sus plantillas se encuentran trabajando a jornada completa. Reportan que en período vacacional o cuando algún profesional de los equipos se encuentra en situación de incapacidad laboral temporal, no se cubren sus puestos, lo que genera precariedad en la asistencia.

ARAGÓN: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma. Añaden que disponen de una Musicoterapeuta y una psicóloga aportada por la Fundación PorqueViven.

ISLAS BALEARES: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

ISLAS CANARIAS: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad. Se añade que en el equipo de Gran Canaria se cuenta también con los fisioterapeutas del hospital. Como información adicional señalar que se ha realizado una guía de derivación de paciente paliativo pediátrico y crónico complejo en Gran Canaria con posibilidad de extensión a Santa Cruz.

CANTABRIA: según la información aportada por PedPal esta comunidad no dispone de recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos.

CASTILLA Y LEÓN: Información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad salvo que se señala que los profesionales de las plantillas no se encuentran trabajando a jornada completa.

CASTILLA-LA MANCHA: según la información aportada por PedPal esta comunidad no dispone de recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos.

CATALUÑA: la Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral (XAPPI) se establece a partir de la creación de servicios de atención paliativa pediátrica integral, ubicados en el ámbito hospitalario más especializado y que trabajan en coordinación con hospitales comarcales menos especializados y con los equipos de atención primaria para dar una atención homogénea a todo el territorio catalán.

Contempla la figura de un/a coordinador/a operativa y se divide en 3 niveles asistenciales:

1. Tres Servicios de Atención Paliativa Pediátrica Integral (SAPPI) (Tres Unidades de CPP)
2. Siete Equipos específicos en Hospitales de referencia territorial (Siete Equipos Interdisciplinarios específicos de CPP Completos o básicos)
3. Organización de la atención primaria del territorio, identificando la población pediátrica que presenta necesidades paliativas en la comunidad en coordinación con la atención hospitalaria. Actualmente se trabaja en red y de forma homogénea habiendo desplegado el primer nivel y se prevé el pronto despliegue del segundo nivel para finalmente acabar de desplegar la red en su totalidad

Esta red permite que se preste atención sanitaria para los CPP en todos los ámbitos, ya sea hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y/o en urgencias. Existen unos indicadores establecidos para la evaluación de la Red.

Finalmente, cabe destacar la inclusión de trabajadores sociales sanitarios y psicólogos en los equipos de atención de cuidados paliativos pediátricos, no sólo en los 3 SAPPI (Servicios de Atención Paliativa Pediátrica Integral), sino también en otros equipos de la comunidad, con el fin de favorecer la multidisciplinariedad que es uno de los principios básicos del modelo de atención. Resto de información sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

CEUTA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta ciudad autónoma.

EXTREMADURA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

GALICIA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

Se añade que en la provincia de A Coruña se dispone además de la Unidad Pediátrica de Crónicos y Paliativos en el Hospital Clínico Universitario de Santiago (CHUS), incluida en la Sección de Cuidados Intensivos Pediátricos, que cuenta con un equipo interdisciplinar con dedicación completa de médico y enfermera, y el resto de los profesionales (Trabajador Social y Psicóloga) con dedicación parcial. Realiza atención hospitalaria en consultas presenciales y a distancia (teléfono y videoconferencia) a demanda. En caso de ingreso, los pacientes son atendidos por el personal de la Unidad, ya sea en planta o en la UCIP. La atención domiciliaria se realiza de forma ocasional, a demanda, en los pacientes crónicos complejos y de forma sistemática en los procesos de final de vida, para los cuales en ocasiones se recibe cierto apoyo por el equipo de adultos.

NAVARRA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad. Existe colaboración con otras CC. AA. en función del caso si así se requiere. Presentado documento de modelo organizativo de CPP en abril de 2023 pendiente de valoración.

LA RIOJA: en La Rioja no existe una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos como tal ni tampoco una Unidad de Crónico Complejo. Los pacientes pediátricos que precisan un enfoque paliativo, o tienen patologías crónicas complejas se siguen por parte de las distintas especialidades Pediátricas, en consultas, con un contacto estrecho y garantizando un fácil acceso para las familias. Cuando es preciso un manejo más estrecho o de mayor complejidad las Pediatras de hospitalización (2) son las que prestan la atención.

Existe además colaboración con las comunidades limítrofes (Aragón, Navarra, País Vasco) o CSUR (Hospital Niño Jesús, Sant Jopan de Deu) según donde tenga lugar el seguimiento principal de algunos pacientes en función de su patología.

Resto de información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

MADRID: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

MELILLA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta ciudad autónoma.

MURCIA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

COMUNIDAD VALENCIANA: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma. Se añade la siguiente información adicional:

La atención psicosocial actualmente la reciben de forma completa por entidades del tercer sector en 4 equipos (Alicante, Castellón, Clínico y La Fe de Valencia) Elche hace uso de la Unidad de Salud mental del propio hospital.

La atención se realiza en los distintos ámbitos: ingreso hospitalario, domicilio, consulta externa y atención telefónica en función de la gestión hospitalaria propia.

Elche es la única Unidad que tiene una cama propia asignada.

La atención en final de vida se realiza de manera presencial mediante guardias específicas de corta duración hasta el fallecimiento en domicilio por parte de los cinco equipos, para algunos pacientes que viven muy alejados se realiza de forma delegada en equipos de cuidados paliativos de adultos.

PAÍS VASCO: información aportada por PedPal sin diferencias con la proporcionada por esta comunidad autónoma.

COMENTARIO

Desde la publicación en el año 2014 del documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención, se han producido avances en lo que respecta a la creación de equipos interdisciplinares. En aquel momento se recogía que tan sólo 6 CC. AA. disponían de equipos específicos para los cuidados paliativos pediátricos (Andalucía, Islas Baleares, Islas Canarias, Cataluña, Comunidad Valenciana y Comunidad de Madrid), siendo actualmente 14 las CC. AA. que dicen disponer de equipos interdisciplinares de cuidados paliativos pediátricos.

Dadas las peculiaridades que comporta la atención paliativa pediátrica, desde el Ministerio de Sanidad se aboga por el impulso y desarrollo de estos equipos específicos en el resto de las comunidades y ciudades autónomas de modo que no existan inequidades en el territorio y los pacientes y sus familias puedan recibir la mejor atención posible de manos de profesionales con formación específica en cuidados paliativos pediátricos.

Tipo de asistencia prestada: atención hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas o en urgencias

Todas las CC. AA. y ciudades autónomas, prestan atención sanitaria para los cuidados paliativos pediátricos, ya sea hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y/o en urgencias. En la **Tabla 6** se indica el tipo de asistencia proporcionada en cada una de ellas.

Aparecen resaltadas en azul oscuro aquellas comunidades que no disponen de equipos interdisciplinares de cuidados paliativos pediátricos, en estos casos la atención sanitaria se presta a través de los equipos de cuidados paliativos de adultos en coordinación con Atención Primaria:

Tabla 6. Tipo de atención sanitaria prestada para el cuidado paliativo pediátrico

CC. AA. y ciudades autónomas	Atención Hospitalaria	Atención Domiciliaria	Consultas externas	Urgencias
Andalucía	✓	✓	x	x
Aragón	✓	✓	✓	✓
Asturias, Principado de	✓	✓	✓	✓
Baleares, Islas	✓	✓	✓	✓
Canarias, Islas	✓	✓	x	x
Cantabria	✓	✓	✓	✓
Castilla y León	✓	✓	✓	x
Castilla-La Mancha	✓	✓	✓	x
Cataluña	✓	✓	✓	✓
Ceuta	✓	✓	✓	✓
Comunidad	✓	✓	x	✓

Valenciana				
Extremadura	✓	✓	✓	✓
Galicia	✓	✓	✓	✓
Madrid, Comunidad de	✓	✓	✓	✓
Melilla	✓	✓	✓	✓
Murcia, Región de	✓	✓	✓	✓
Navarra, Comunidad Foral de	✓	✓	✗	✓
País Vasco	✗	✓	✓	✗
La Rioja	✓	✓	✓	✓

El tic (✓) indica que la C. A. presta ese tipo de atención sanitaria para el cuidado paliativo pediátrico, mientras que la (✗) indica que no se presta ese tipo de atención sanitaria a la población pediátrica paliativa.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

Todas las comunidades y ciudades autónomas prestan atención sanitaria para los CPP, ya sea hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas y/o en urgencias. De las cuales **11** (Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Cataluña, Ceuta, Extremadura, La Rioja, Madrid, Melilla y Murcia) prestan atención en todos los ámbitos.

A continuación, se describe el tipo de atención sanitaria prestada para aquellas CC. AA. que han facilitado un mayor detalle de información:

- **Asturias, Principado de:** la atención a los pacientes paliativos pediátricos se realiza siguiendo los protocolos internos y las directrices de la Estrategia de Cuidados Paliativos de 2009. Se dispone de grupos de trabajo transversales del equipo de cuidados paliativos pediátricos con otras especialidades médicas y subespecialidades pediátricas que tienen gran relevancia en la asistencia a estos pacientes. Actualmente, se está trabajando en un Protocolo de Transferencia que permita asegurar la continuidad de los cuidados paliativos a partir de los 18 años en una unidad de adultos homóloga.
- **Canarias, Islas:** la atención a los pacientes en cuidados paliativos pediátricos se realiza por medio de tres equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos que se encuentran organizados por medio de protocolos internos, siguiendo las directrices de la Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias 2018-2021. La atención domiciliaria se lleva a cabo por pediatras y enfermería pediátrica con formación específica en CPP. Asimismo, se cuenta con el soporte de una Unidad de apoyo domiciliario adscrito a la Gerencia de Atención Primaria para asistencia a enfermedad crónica compleja en Tenerife, que trabaja en conjunto con las Unidades hospitalarias. Además, se está trabajando en diferentes líneas: una Unidad de Apoyo Domiciliario adscrito a la Gerencia Gran Canaria y un circuito con el Servicio de Urgencias Canario (SUC) para una línea diferenciada de atención en las llamadas de pacientes pediátricos en domicilio con cuidados paliativos.
- **Castilla y León:** dispone de dos equipos de cuidados paliativos pediátricos localizados en León y Valladolid. En el resto de las provincias la atención se realiza por medio de pediatras con dedicación parcial a los cuidados paliativos (algunos por medio de Consultas Específicas de Patología Compleja), los equipos multidisciplinares de Cuidados Paliativos de Adultos y los equipos de Hospitalización a domicilio.
- **Castilla-La Mancha:** dispone de pediatras que se dedican de forma parcial a los cuidados paliativos pediátricos, pero no disponen de equipos específicos de CPP como tal. En Toledo, Albacete y Ciudad Real hay una pediatra, mientras que en Cuenca hay 2 pediatras.

En la provincia de Guadalajara se presta este tipo de atención en el Hospital Universitario de Guadalajara con 2 pediatras, 1 enfermera, 1 trabajadora social y una psicóloga, que se dedican de forma parcial a los cuidados paliativos pediátricos. Prestan atención en consultas externas, urgencias, domicilio y hospitalización. Existe consulta programada con una de las pediatras 1 día a la semana, en el que se agrupan todos los casos. De igual forma, ese mismo día se programan las visitas a domicilio que lleva a cabo la otra pediatra del equipo.

- **Ceuta y Melilla:** si bien no existe una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos, se presta una atención sanitaria en todas sus vertientes (hospitalaria, domiciliaria, urgencias y consultas externas) a toda la población, independientemente de su edad.
- **Galicia:** la comunidad dispone de 2 equipos de cuidados paliativos pediátricos localizados en el Hospital Universitario de Vigo y en el Hospital Universitario de A Coruña que prestan atención en consulta externa, hospital de día, hospital, urgencias y domicilio. A pesar de no disponer de Unidades con camas propias, en ambos hospitales se dispone de camas compartidas con otros servicios, en el H.U. A Coruña 5 camas compartidas con la Unidad de Oncopediatría para el ingreso de pacientes pediátricos que precisan cuidados paliativos y en el H. U de Vigo camas compartidas con la Unidad de Pediatría.
- **Murcia, Región de:** la atención se realiza por equipo de pediatra y enfermero con formación específica en CPP y en atención domiciliaria. Se atiende a todo el territorio regional en domicilio o en los 6 hospitales que tienen atención pediátrica.
- **Navarra, Comunidad Foral de:** la comunidad cuenta con una Unidad Hospitalaria, compuesta por médicos, enfermeras y trabajadores sociales, en coordinación con Atención Primaria. El equipo presta servicios siguiendo la metodología y las directrices establecidas en la “Estrategia de la Enfermedad Crónica Compleja en la Infancia”. Asimismo, se encarga de realizar la atención sanitaria, a nivel hospitalario y domiciliario, a niños con patología crónica compleja, los cuales son una parte de los pacientes subsidiarios de atención paliativa pediátrica en la comunidad. El resto de la población con necesidad de CPP (oncológicos, agudos, neonatos), son cubiertos por los propios servicios de referencia, en coordinación con Atención Primaria y con equipos de soporte de ayuda a domicilio, si lo requieren.
- **La Rioja:** la atención, ya sea en el hospital o en el domicilio del paciente, se realiza tras la valoración por parte de una Comisión, compuesta por: un pediatra, un médico especializado en cuidados paliativos, dos enfermeros de cuidados paliativos y pediatría, un psicólogo y un trabajador social. La comunidad dispone de una consulta de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital San Pedro, las urgencias pediátricas en general, incluidos cuidados paliativos, se atienden también allí.

COMENTARIO

Podemos deducir de los datos facilitados por las comunidades y ciudades autónomas, que en todas ellas se presta atención sanitaria a los pacientes que precisan cuidados paliativos pediátricos, lo que constituye, como ya recoge el documento *Cuidados Paliativos Pediátricos: Criterios de Atención 2014*, un derecho básico de los pacientes. Queda patente a tenor de la información recibida, que, aun siendo un dato positivo, es necesario ampliar la cobertura de atención de modo que ésta pueda proporcionarse en todos los ámbitos: hospitalario, consultas externas, telefónica y en urgencias, sólo así podrá garantizarse una atención de calidad,

permitiendo que sean profesionales específicos de los cuidados paliativos pediátricos los que dispensen este tipo de atención sin importar el recurso utilizado.

Atención protocolizada conjunta con otra comunidad autónoma para la atención de pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos



Ninguna comunidad autónoma dice disponer de atención protocolizada con otras comunidades o ciudades autónomas, para la atención de pacientes de Cuidados Paliativos Pediátricos.

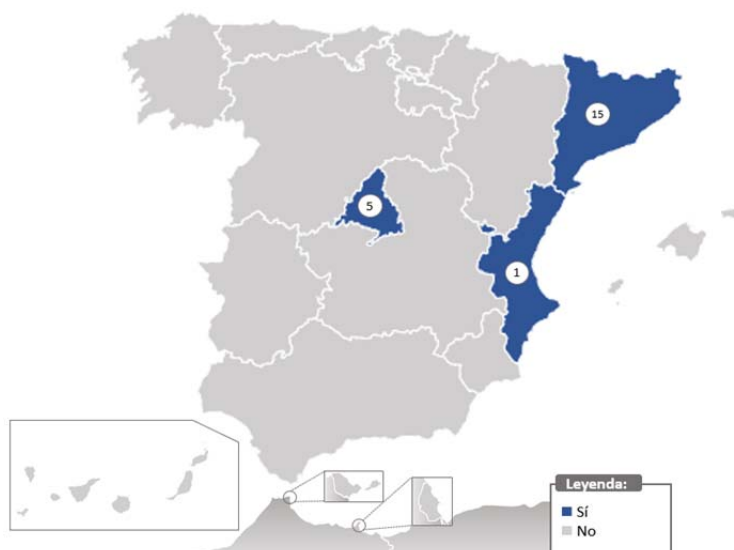
COMENTARIO

En este aspecto concreto la Evaluación no cumple con la recomendación descrita en el documento *Cuidados Paliativos Pediátricos: Criterios de Atención 2014*. Será por tanto necesario establecer y consensuar los pasos a seguir para el desarrollo de protocolos de atención conjunta entre comunidades o ciudades autónomas, que, si bien es posible que en la actualidad se coordinen para la atención de pacientes complejos, esta coordinación se lleva a cabo de modo informal y sin un protocolo específico que establezca cuándo, cómo, en qué circunstancias y a través de qué profesionales se realiza.

Servicio de hospitalización de Cuidados Paliativos Pediátricos con camas propias

Sólo Madrid, Cataluña y Comunidad Valenciana, disponen de un servicio de hospitalización con camas propias, destinado al cuidado paliativo pediátrico: Madrid cuenta con 5 camas propias, Cataluña con 15 camas y Comunidad Valenciana con 1 cama propia.

Ilustración 4. CC. AA. con servicios de hospitalización de Cuidados Paliativos Pediátricos con camas propias.



El mapa indica las CC. AA. que ofrecen un servicio de hospitalización de CPP y el número de camas disponibles.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

3

CC. AA. disponen de servicios de hospitalización de CPP con camas propias.

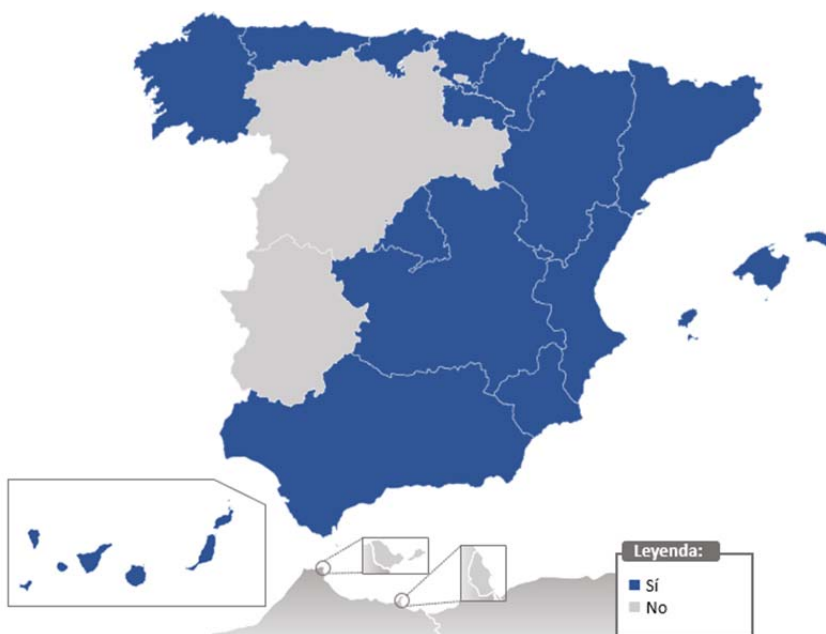
COMENTARIO

Resulta llamativo el escaso desarrollo de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, con tan sólo 21 camas propias en total repartidas en 3 comunidades autónomas. En los casos en los que el paciente precisa ingreso hospitalario, en la mayoría de las comunidades éste tiene lugar en diferentes servicios que no son específicos para el paciente paliativo pediátrico. Este es un aspecto claramente mejorable.

Habitaciones individuales para los pacientes que precisan ingreso hospitalario

Del total de CC. AA., **15** afirman ofrecer habitaciones individuales a los pacientes pediátricos que precisan ingreso hospitalario.

Ilustración 5. CC. AA. con disponibilidad de habitaciones individuales para pacientes ingresados.



Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

*En el caso de Galicia, sólo se dispone de habitaciones individuales para pacientes pediátricos que precisan ingreso en el H.U A Coruña y en el H.U de Vigo.

15

CC. AA. ofrecen habitaciones individuales para pacientes pediátricos que precisan ingreso hospitalario

COMENTARIO

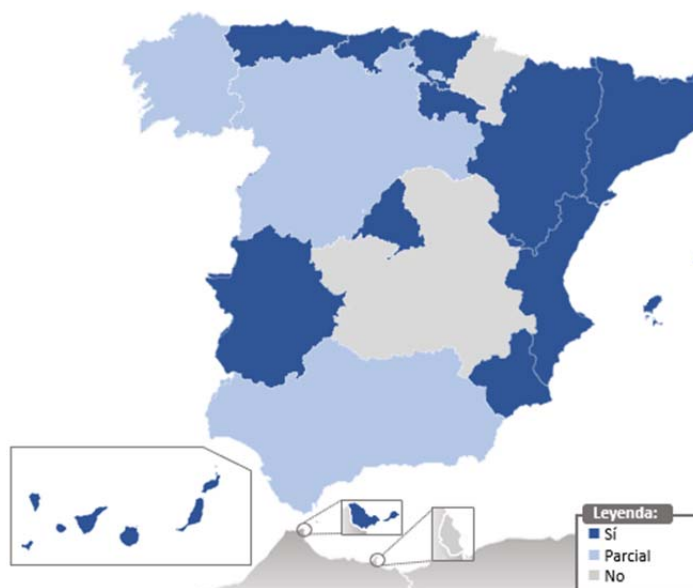
Es prioritario preservar la intimidad del paciente y su familia, especialmente en momentos tan delicados como es el final de vida. El hecho de que en 5 comunidades o ciudades autónomas el paciente pediátrico que precisa ingreso hospitalario deba compartir una habitación resulta

preocupante porque, en el caso de los cuidados paliativos pediátricos el entorno que rodea al paciente ingresado influye en su bienestar físico, psíquico y emocional. Es muy importante que todas las comunidades y ciudades autónomas garanticen habitaciones individuales al paciente que precisen CPP, con el fin de ofrecer unos cuidados que favorezcan la intimidad, comodidad y serenidad, que esta situación precisa afecta a la calidad de los cuidados que se ofrecen al paciente y su familia.

Atención domiciliaria de Cuidados Paliativos Pediátricos, con posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica

Del total de CC. AA., **16** prestan atención domiciliaria con la posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica.

Ilustración 6. CC. AA. con atención domiciliaria de Cuidados Paliativos Pediátricos, con posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica



Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA. Andalucía, Castilla y León y Galicia: atención parcial.

15

CC. AA. ofrecen servicios de atención domiciliaria con la disponibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica.

Respecto a la posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica, en el caso de **Andalucía** se puntualiza que esta atención se realiza por los profesionales de los equipos que cuando se encuentran de guardia disponen de un localizador, estando disponible este recurso únicamente en las provincias de Málaga y Granada.

Por su parte, PedPAL señala que la gran dispersión geográfica en estas dos provincias hace que la disponibilidad de este recurso sea limitada. En el resto de las provincias no se dispone de este tipo de recurso, debiendo recurrir a los Servicios de Urgencias cuando un paciente se

encuentra en situación de últimos días y solicita asistencia fuera del horario habitual de los equipos.

En el caso de Galicia, únicamente se presta atención domiciliaria con disponibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica en A Coruña y en Vigo, mientras que en Castilla y León sólo en Valladolid y León.

COMENTARIO

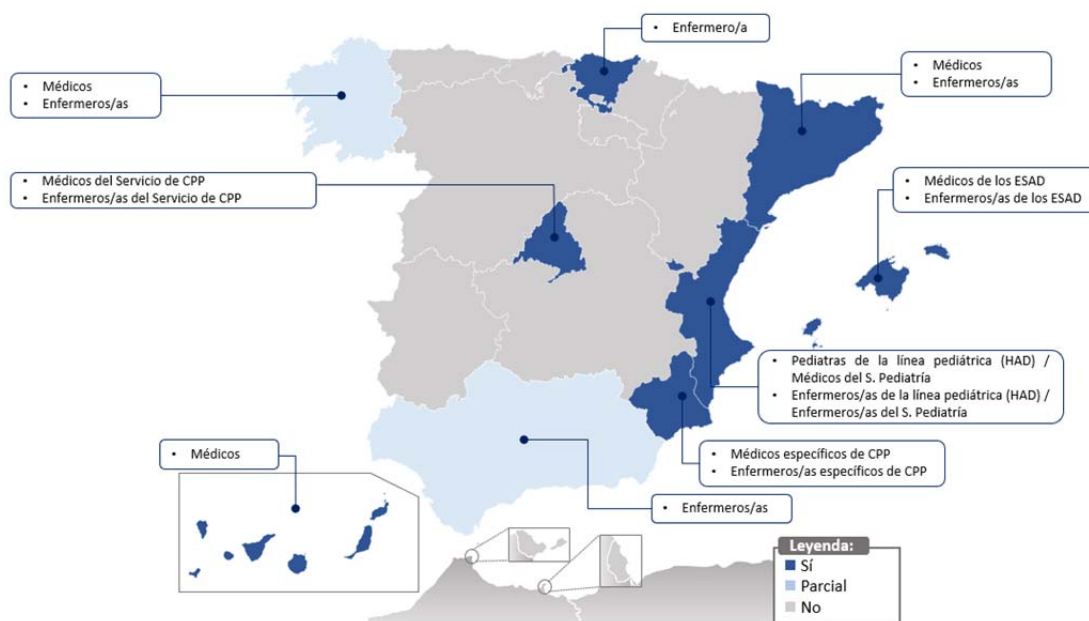
La decisión acerca del lugar de fallecimiento del paciente paliativo pediátrico está en gran medida condicionada por la disponibilidad de los recursos de atención. Tanto si se trata de pacientes adultos como si es de los pediátricos, en ambos casos el objetivo es que el final de vida se realice en el lugar elegido por el paciente, acompañado por su familia y procurando el mayor confort, esto sólo será posible si se dispone de equipos de profesionales que garanticen que la atención dispensada será la misma independientemente del lugar escogido.

De los datos aportados por las comunidades y ciudades autónomas se extrae que, actualmente, todavía en 4 de ellas, el paciente pediátrico no puede fallecer en su domicilio a pesar de ser ese su deseo y el de su familia, lo que genera una obvia desigualdad en el territorio.

Atención telefónica 24h/7 días

Del total de CC. AA., **9** prestan atención telefónica 24h todos los días de la semana los 365 días del año. En este sentido, cada comunidad ha asignado un profesional sanitario distinto encargado de realizar dicha prestación.

Ilustración 7. CC. AA. con atención telefónica 24/7 los 365 días del año.



El mapa representa aquellas CC. AA. que cuentan con una atención telefónica 24h al día, todos los días de la semana y a lo largo del año. Asimismo, se indica el profesional o los profesionales encargados de realizar esta atención. Aparecen resaltadas en color azul claro: Andalucía, con atención telefónica 24h/7 días 365 días parcial, y Galicia, donde solo se dispone de este tipo de atención en las provincias de A Coruña y en Vigo.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

9

CC. AA. disponen de servicios de atención telefónica 24h/7 días a lo largo de todo el año.

Todos los profesionales encargados de la atención telefónica 24/7 los 365 días del año en todas las CC. AA. son médicos y enfermeras.

En el caso de Andalucía, esta asistencia telefónica 24h existe de forma parcial, ya que sólo está disponible en Málaga y Granada, siendo los servicios de urgencias los que se encargan de la asistencia telefónica fuera del horario de atención de los equipos de cuidados paliativos pediátricos. También es parcial en Galicia, estando este tipo de atención disponible sólo en las provincias de A Coruña y en Vigo para los pacientes complejos y en fase de final de vida.

La información aportada por PedPal difiere de la aportada por: Islas Canarias, señalando que la atención telefónica a través de profesionales de los equipos de cuidados paliativos pediátricos se presta de lunes a viernes en horario de 8:00h a 15:00h.

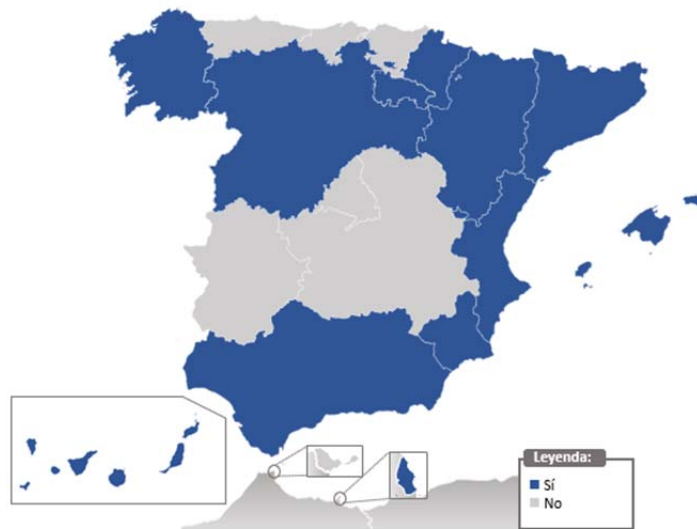
COMENTARIO

Se ha avanzado mucho en este sentido en los últimos años, consiguiendo que en 9 CC. AA. los pacientes puedan comunicarse con un profesional con formación específica en cuidados paliativos siempre que lo deseen. Es deseable que este tipo de atención se extienda al resto de comunidades y ciudades autónomas y que los profesionales que se encuentran al otro lado del teléfono tengan formación específica en cuidados paliativos pediátricos, dadas las particularidades de esta población.

Continuidad asistencial: profesionales sanitarios responsables de enlace entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria

Con el fin de garantizar la continuidad asistencial en la atención sanitaria a pacientes paliativos pediátricos, **11** CC. AA. y **1** ciudad autónoma, afirman contar con profesionales sanitarios responsables de asegurar la continuidad entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria. (Ilustración 8).

Ilustración 8. CC. AA. con presencia de profesionales sanitarios responsables de enlace entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria



Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

11

11 CC. AA. y 1 ciudad autónoma cuentan con profesionales sanitarios responsables de enlace entre la Atención Primaria y la Atención Hospitalaria.

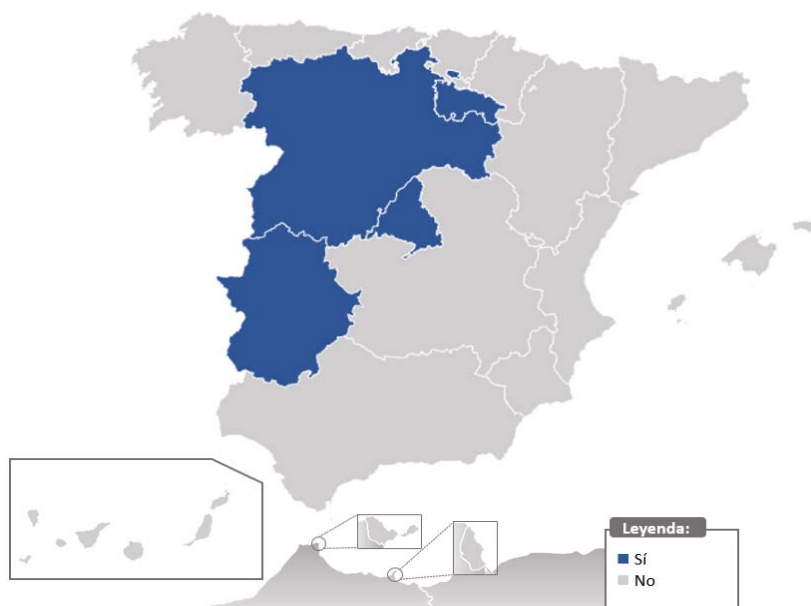
COMENTARIO

El profesional sanitario de enlace constituye una figura que asegura la continuidad asistencial a lo largo de la evolución del paciente, facilita la comunicación, proporciona información y favorece la integración de la familia en los cuidados realizados, entre otras funciones. Por todo ello, es deseable que en las 8 comunidades y ciudades autónomas que todavía no cuentan con este profesional en sus plantillas se impulse su integración en las mismas.

Programas/iniciativas para facilitar el descanso del cuidador

Del total de CC. AA., solo **4** afirman que en sus territorios se ofrecen servicios, programas o iniciativas para facilitar el descanso del cuidador: Castilla y León, Extremadura, Madrid y La Rioja.

Ilustración 9. CC. AA. con programas/iniciativas para facilitar el descanso del cuidador



Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

- 4 CC. AA. ofrecen programas y/o iniciativas orientadas a facilitar el descanso del cuidador.
- ⚠ La mayoría de las CC. AA. no cuentan con programas y/o iniciativas que alivien la carga y faciliten el descanso.

A continuación, se describen brevemente los programas/iniciativas en aquellas CC. AA. en las que se encuentran disponibles:

- **Castilla y León:** el Proyecto INTecum, se encuentra disponible en todas las Áreas de Salud. Tiene como finalidad la atención sociosanitaria integrada y proactiva. Desde el momento de la inclusión en el Proceso Asistencial Integrado de CP de una persona con enfermedad en fase avanzada/terminal, se proporcionan los apoyos que precise para que pueda permanecer en el hogar elegido, con garantías de calidad y seguridad, ofreciendo un acompañamiento respetuoso y fomentando la participación social activa.
- **Extremadura:** cuenta con un voluntariado específico en cuidados paliativos pediátricos, PALIEX, que presta cuidados a personas cuya enfermedad se encuentra en estado avanzado, con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y aliviar la carga de su cuidador.
- **Madrid, Comunidad de:** el Programa Respiro, es un programa social que se desarrolla en algunos Centros de Día y Residencias, ofreciendo la hospitalización del paciente adulto para descanso del cuidador. Asimismo, la Fundación Porqueviven, ofrece un programa que provee de diversos servicios a los niños, niñas y adolescentes con necesidades paliativas y a sus familias, dentro de su propio domicilio, según necesidades y preferencias del paciente y familia.
- **La Rioja:** la asociación FARO ofrece distintas ayudas a los familiares de los pacientes oncológicos, promoviendo la protección y el cuidado de los niños y sus familias en aspectos sociales, económicos, psicológicos y educativos.

COMENTARIO

El cuidado del paciente pediátrico con necesidad de cuidados paliativos recae principalmente sobre su familia o cuidadores principales, con el consiguiente impacto emocional, físico, económico, etc. De la información recibida de las comunidades y ciudades autónomas, se obtiene que la mayoría (a excepción de 4) no cuentan con programas o iniciativas que alivien la carga o faciliten el descanso. El desarrollo de estos programas en todas las CC. AA. supondría una mejora de la atención proporcionada al paciente y su familia, ayudando a prevenir además la fatiga del cuidador.

Fortalezas de los modelos organizativos en cuanto a Cuidados Paliativos Pediátricos

En este apartado se han recogido las fortalezas del modelo organizativo en cuanto a cuidados paliativos pediátricos de cada comunidad y ciudad autónomas, en función de sus respuestas a la pregunta incluida en el cuestionario a tal efecto.

Andalucía

Destaca por ofrecer una cobertura y continuidad asistencial en todo el territorio, coordinando la atención sanitaria en todos los niveles (atención primaria y hospitalaria). Además, ofrece programas de formación y capacitación a los profesionales sanitarios especializados en la atención de cuidados paliativos pediátricos.

Aragón

Pese a la gran dispersión geográfica, se garantiza la coordinación asistencial en todo el territorio, gracias a la creación de la unidad central de cuidados paliativos pediátricos y de la red periférica de apoyo, ofreciendo asistencia domiciliaria independientemente de la localización del niño. Cada niño es asignado a la red más apropiada, ofreciendo soporte telefónico a los profesionales implicados y a los familiares. Además, el equipo asistencial puede activar guardias telefónicas fuera del horario habitual, en los casos más complejos que han optado por permanecer en el domicilio.

Asimismo, cabe destacar la creación de un formulario específico de cuidados paliativos pediátricos en la Historia Clínica Electrónica, de modo que todos los profesionales que prestan asistencia pueden consultar el plan individualizado, las decisiones anticipadas que consten en historia y si el paciente ha pasado el punto de inflexión. En los casos donde se prevé un empeoramiento progresivo con un resultado próximo de fallecimiento, se realiza un esfuerzo para planificar de forma conjunta con la familia las medidas de soporte y el lugar preferido para la asistencia y el fallecimiento.

Asturias, Principado de

Al tratarse de una comunidad autónoma uniprovincial, un único equipo se hace cargo de la asistencia específica en cuidados paliativos pediátricos, trabajando en red con otros recursos del sistema (Atención Primaria, hospitales de las diferentes áreas sanitarias, servicios de urgencia, etc.) para poder prestar asistencia en todos los puntos geográficos. Además, se dispone de grupos de trabajo transversales del equipo de cuidados paliativos pediátricos con otras especialidades médicas y subespecialidades pediátricas que tienen gran relevancia en la asistencia a estos pacientes, tales como: grupo de trabajo de patología respiratoria (Neumología pediátrica, UCIP, Rehabilitación Respiratoria), grupo de trabajo motor

(Rehabilitación Motora o Traumatología) o grupo de trabajo de pubertad (Ginecología y Endocrinología pediátrica). Actualmente, se está trabajando en un Protocolo de Transferencia que permita asegurar la continuidad de los cuidados paliativos a partir de los 18 años en una unidad de adultos homóloga.

Baleares, Islas

Se caracteriza por el trabajo en equipo y la capacidad y profesionalidad de sus integrantes, garantizando la equidad en el acceso y la atención en todos los niveles asistenciales y sociales, independientemente de la isla en la que se encuentre el paciente.

Desde junio de 2023 disponen del servicio de atención telefónica 24h/7 días a lo largo de todo el año, atendido por médicos/as y enfermeros/as de los equipos de soporte de atención a domicilio.

Canarias, Islas

Destaca por ofrecer cursos de formación específica en cuidados paliativos pediátricos a todos sus profesionales, así como programas y/o cursos de formación y sensibilización destinados también a la población. Actualmente se está trabajando en un línea de apoyo desde Atención Primaria para dar soporte en la atención de los pacientes pediátricos en necesidad de cuidados paliativos, en este sentido destaca el Dispositivo asistencial específico de Tenerife.

Cantabria

Resalta el trabajo y el compromiso en ofrecer una asistencia tanto domiciliaria como en el hospital a los pacientes pediátricos subsidiarios de cuidados paliativos.

Castilla y León

Desde que se aprobó el Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León, en 2017, se han realizado numerosas actividades de formación (a nivel básico, intermedio y avanzado) para los profesionales de la comunidad. Los profesionales de las Unidades Hospitalarias y de los Equipos de Soporte Domiciliario, entre los que se incluyen también pediatras, tienen formación avanzada o intermedia en cuidados paliativos. Asimismo, está prevista una formación básica en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos dirigida a pediatras, enfermería, psicólogos y trabajadores sociales.

Por último, cabe destacar el desarrollo del servicio de Pediatría en Atención Primaria y Atención Hospitalaria, contando con una red extensa de actuación y la disponibilidad de camas polivalentes en las Unidades de Pediatría, para el ingreso de los casos que precisan de atención en cuidados paliativos pediátricos.

Castilla-La Mancha

Destaca la Red de Expertos en Cuidados paliativos, la cual ha designado un responsable en cuidados paliativos pediátricos. De igual modo, desde el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha se está impulsando la nueva planificación en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Cataluña

Una de las principales fortalezas es la creación de la red de atención paliativa pediátrica, que permite la coordinación entre todos los agentes y niveles de atención sanitaria, homogeneizando la prestación sanitaria y garantizando la equidad en el acceso,

independientemente del lugar de residencia de la persona, mediante la figura de un coordinador. Asimismo, se cuenta con un centro de atención intermedia pediátrica para el ingreso de población infanto-juvenil en final de vida, en situación de crisis o para recuperación o capacitación para favorecer el retorno al domicilio desde el hospital de agudos. Finalmente, cabe destacar la inclusión de trabajadores sociales sanitarios y psicólogos en los equipos de atención de cuidados paliativos pediátricos, con el fin de favorecer la multidisciplinariedad.

Ceuta

La atención al paciente pediátrico en el domicilio es prestada por parte del equipo de Cuidados Paliativos de Adultos, en contacto estrecho con el Pediatra de Atención Primaria. Existe además un contacto estrecho con el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Ceuta.

Comunidad Valenciana

Los cuidados paliativos pediátricos se desarrollan como una línea específica de actividad en el marco de una organización ya existente y de amplio desarrollo en todo el territorio, como es el Hospital a Domicilio, con 27 unidades (UHD) generalistas distribuidas por toda la comunidad. En estas 27 UHD, se han abierto 5 Líneas Pediátricas (UHD-LP) en 5 hospitales de nivel terciario organizadas en red para poder dar cobertura al 100% del territorio. Están compuestas por profesionales especializados para atender a los casos pediátricos complejos (incluidos los CPP) fundamentalmente en domicilio. Estas 5 UHD-LP asumen atención directa y dan soporte a sus 5 redes asistenciales compuestas por las UHD generalistas, los servicios de pediatría de los diferentes hospitales y pediatría de los centros de salud, permitiendo así la cobertura de toda la población. Además, en la cartera de servicios se incluye una amplia tipología de pacientes, entre los cuales se incluyen los cuidados paliativos pediátricos. La atención integral de los casos paliativos avanzados se realiza por medio de 3 ámbitos de intervención: at. en domicilio (ya sea en esquema de alta precoz hospitalaria o en esquema de sustitución en domicilio de áreas asistenciales hospitalarias: consulta externa, hospital de día, hospitalización y urgencias), atención a distancia (teléfono y TIC) y atención intrahospitalaria (como equipo de soporte intrahospitalario en CPP avanzados). Los profesionales de las 5 líneas pediátricas trabajan de forma coordinada con las 27 UHD (Unidades de Hospital a Domicilio). Estas últimas también pueden prestar atención al menor con necesidad de cuidados paliativos si se precisa por cuestiones de localización geográfica, siempre tras la valoración y primera visita del Pediatra de la Línea pediátrica UHD y en coordinación durante el seguimiento. La atención telefónica 24h se realiza de 8:00 a 22:00h por pediatras y enfermero/as de la línea pediátrica UHD y a partir de las 22:00h por pediatras y enfermeros/as del Servicio de Pediatría.

Extremadura

Se caracteriza por la coordinación regional, que vela por la equidad en la atención paliativa pediátrica, garantizando un abordaje multidisciplinar y la continuidad asistencial en todos los ámbitos asistenciales. Cabe mencionar la estrecha colaboración de los dos Equipos Específicos de Cuidados Paliativos Pediátricos (ESCPP) con los ocho Equipos Específicos de Cuidados Paliativos del Programa Estratégico de Cuidados Paliativos que anteriormente asumían la atención de los cuidados paliativos pediátricos. También destaca la existencia de un voluntariado específico de cuidados paliativos pediátricos que permite mejorar la calidad de vida del paciente y aliviar la carga de su cuidador.

Galicia

Destaca la existencia de equipos multidisciplinares en algunas de las Áreas Sanitarias, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida y cuidados de pacientes sumamente vulnerables, así como prestar una atención integral a sus familias. Establecen una red de apoyo funcional, a nivel hospitalario y de atención primaria. Se promueve un tratamiento individualizado a cada paciente y situación familiar. Asimismo, destaca por ser un modelo organizativo que concede gran importancia y recursos a la docencia.

Madrid, Comunidad de

Se caracteriza por contar con un equipo interdisciplinar de profesionales con experiencia y formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos, ofreciendo atención sanitaria a cualquier persona, independientemente de su ubicación. Dispone de numerosos recursos para la prestación de cuidados paliativos pediátricos, incluyendo un servicio con camas propias, además de ofrecer atención continuada 24 horas por los mismos profesionales del equipo de cuidados paliativos pediátricos, apoyados en la gestión de recursos por la unidad de Atención Paliativa Continuada, PAI24. Cabe mencionar el Programa Respira, una iniciativa para favorecer el descanso del cuidador, tanto en el propio domicilio como en el hospital. Asimismo, destaca por ser un modelo organizativo que concede gran importancia y recursos a la docencia y la investigación, contando con un Plan anual de Formación en Cuidados Paliativos, desarrollado por la Oficina Regional de Coordinación de Cuidados Paliativos del SERMAS, estructurado por niveles (básico, intermedio y avanzado) y dirigido a todos los profesionales de la Comunidad de Madrid.

Melilla

La atención al paciente pediátrico en el domicilio es prestada por parte del equipo de Cuidados Paliativos de Adultos, en contacto estrecho con el Pediatra de Atención Primaria. Existe además un contacto estrecho con el servicio de pediatría del Hospital Comarcal de Melilla.

Murcia, Región de

La atención paliativa se encuentra dentro de la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos (URHD y CPP). Dicha Unidad realiza una atención integral del paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja u oncológica hasta los 18 años y su familia en cualquier punto de la región, desde el momento del diagnóstico y a lo largo de la evolución de su enfermedad, incluyendo el final de vida y el duelo posterior. Asimismo, se dispone de una atención 24h/7días y de un sistema de Alerta de paliativos pediátricos para situaciones que requieran una atención inmediata y además, se realiza una atención paliativa perinatal. Finalmente, cabe destacar el apoyo de psicólogos y trabajadores sociales de la Asociación Acfamur (Asociación de familiares de niños con cáncer de la Región de Murcia) y con la Asociación D'Genes (Asociación de Enfermedades Raras en Murcia).

Navarra, Comunidad Foral de

Actualmente no se dispone de un modelo organizativo integrado en cuidados paliativos pediátricos, ya que una parte de los pacientes se atiende mediante la estrategia diseñada dentro de la Estrategia de la cronicidad y el resto por los servicios específicos en coordinación con Atención Primaria y los equipos de soporte domiciliario, si lo requieren.

País Vasco

Se trata de impulsar un modelo de atención colaborativo, integrado, coordinado y con la participación de todos los ámbitos de atención sanitaria. Destaca la labor realizada en la Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica que depende del Hospital de Cruces, que actúa de "facto" como referente para una amplia zona geográfica, incluidas poblaciones de algunas CC. AA. limítrofes. En los hospitales Universitarios Bilbao-Basurto y Donostia se ofertan "consultas interdisciplinarias" para la atención a pacientes pediátricos complejos (PCI, distrofias, enfermedades raras, etc.) para facilitar una atención integral al niño y coordinar los recursos necesarios. Esta coordinación incluye contacto y cooperación con el servicio de Hospitalización a Domicilio de adultos para la atención domiciliaria. A fecha actual, en el contexto de la elaboración de nuevo Plan de CP de Euskadi 2023-2027, se ha puesto en marcha un grupo de trabajo específico para abordar los CPP y avanzar en este modelo de colaboración y creación de una red de cuidados.

La Rioja

Destaca la coordinación entre los servicios pediátricos de atención primaria y hospitalaria para la atención de los pacientes pediátricos. En caso necesario, la unidad de paliativos de adultos ofrece apoyo psicosocial (pacientes ingresados en la unidad de pediatría o atendidos en consulta de pediatría) y asistencia en domicilio por el equipo multidisciplinar completo.

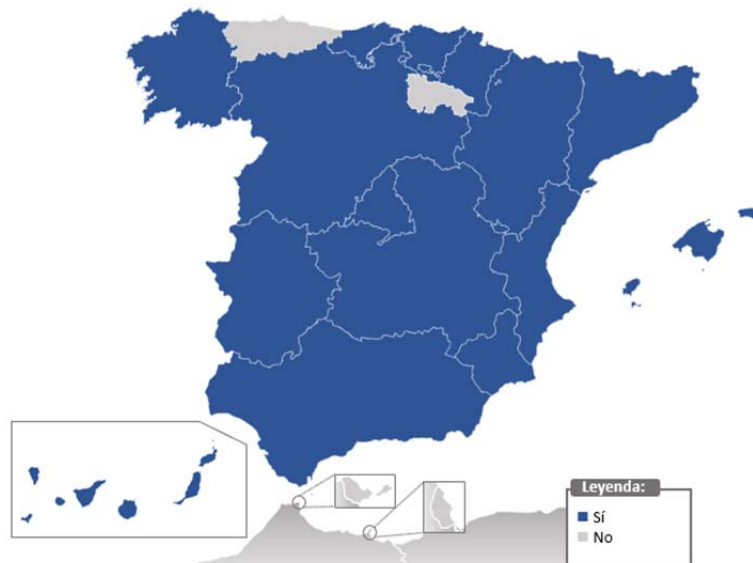
4.2. Formación continuada

Actividades de formación continuada específica sobre la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios

En total, **15** CC. AA. afirman ofrecer actividades de formación continuada específica acerca de la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios en alguno de los distintos niveles: básico, intermedio y/o avanzado.

Se ha considerado formación continuada básica a la realización de cursos específicos de entre 20 y 40 horas de duración. En la formación continuada intermedia se han incluido cursos de 40-80 horas, acreditados, cursos de Tercer Ciclo (Doctorado) y estancias de 1-2 meses en Unidades de Paliativos. Por último, se ha considerado formación continuada avanzada a la realización de cursos Máster y de Estancias iguales o superiores a 3 meses en Unidades de Cuidados Paliativos.

Ilustración 10. CC. AA. que ofrecen actividades de formación continuada sobre CPP destinados a los profesionales sanitarios.



Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

15

CC. AA. ofrecen programas actividades de formación continuada específica acerca de la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios, ya sea a nivel básico, intermedio y/o avanzado.

A continuación, en la **Tabla 7** se indica el nivel de formación continuada (básico, intermedio y/o avanzado) en aquellas CC. AA. que afirman ofrecer actividades de formación continuada específica a los profesionales acerca de la atención paliativa pediátrica:

Tabla 7. Nivel de las actividades de formación continuada específica sobre la atención paliativa pediátrica

CC. AA. y ciudades autónomas	Formación Básica	Formación Intermedia	Formación Avanzada
Andalucía	✓	✓	✓
Aragón	✓	x	✓
Baleares, Islas	✓	x	x
Canarias, Islas	✓	✓	✓
Cantabria	✓	x	x
Castilla y León	✓	✓	✓
Castilla-La Mancha	✓	x	x
Cataluña	✓	✓	✓
Galicia	✓	✓	x
Comunidad Valenciana	✓	x	x
Extremadura	✓	✓	x
Madrid, Comunidad de	✓	✓	✓
Murcia, Región de	✓	x	x
Navarra, Comunidad Foral de	✓	x	x
País Vasco	✓	x	x

Las comunidades de: Asturias, Ceuta, Melilla y La Rioja, han indicado que no facilitan ni aseguran actividades de formación continuada específica en CPP en sus territorios, por lo que no se han considerado para la elaboración de esta tabla.

Fuente: Elaboración propia a partir de la información facilitada por las CC. AA.

De las **15** CC. AA. que afirman facilitar este tipo de formación continuada, 5 de ellas ofrecen actividades en los **tres niveles de formación continuada** (básico, intermedio y avanzado): Andalucía, Canarias, Castilla y León, Cataluña y Madrid.

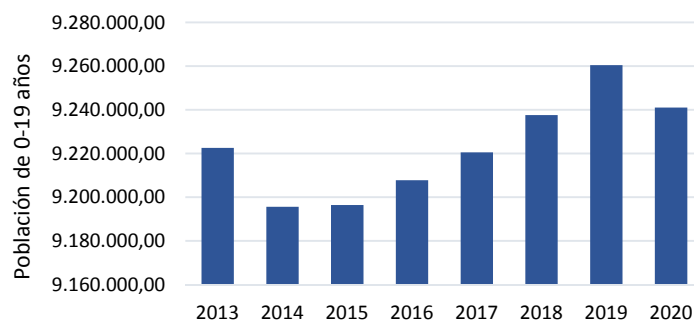
Según la información aportada por PedPal en este campo, en varias comunidades, a pesar de existir actividades de formación, los profesionales reportan dificultades para poder llevarlas a cabo o escasez en el número de las mismas.

4.3. Análisis de indicadores de población pediátrica (0-19 años) – Situación actual

Población pediátrica de 0 a 19 años en España

Desde 2014, la población de 0 a 19 años en España ha ido aumentando ligeramente hasta el 2019, alcanzando un máximo ese año de 9.260.469 de personas. No obstante, en **2020** se produjo un leve descenso hasta registrarse un total de **9.241.070 personas entre 0-19 años (Figura 1)**, lo que supone un **0,2% más que en el año 2013**. El descenso producido del 2019 al 2020, puede deberse a la disminución producida en la tasa de natalidad en 2020, que cayó un 5,35% con respecto a 2019.

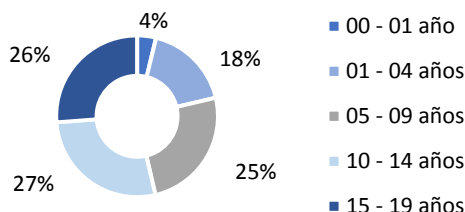
Figura 1. Evolución de la población pediátrica (0-19 años) en España. 2013-2020.



Fuente: Elaboración propia a partir de información facilitada por el Instituto Nacional de Estadística (INE)

La población pediátrica en España presenta la siguiente distribución (de mayor a menor frecuencia) por edades: **10-14 años (27%)**, **15-19 años (26%)** y **5-9 años (25%)**, seguido de **1-4 años (18%)** y **1-4 años (18%)** (**Figura 2**). Los niños menores de un año conforman el grupo poblacional menos frecuente, representando solo el **4% de la población pediátrica total**.

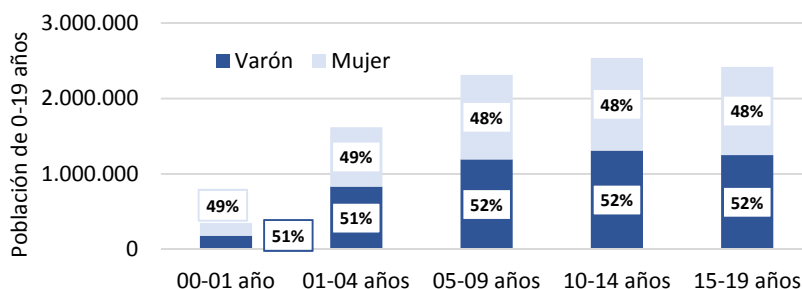
Figura 2. Distribución de la población pediátrica (0-19 años) por rangos de edad. 2020



Fuente: Elaboración propia a partir de información facilitada por el Instituto Nacional de Estadística (INE).

La distribución por sexo es relativamente uniforme a lo largo de todos los rangos de edad (**Figura 3**), siendo el total ligeramente superior en el caso del número de varones que de mujeres (**52% son varones y el 48% son mujeres**).

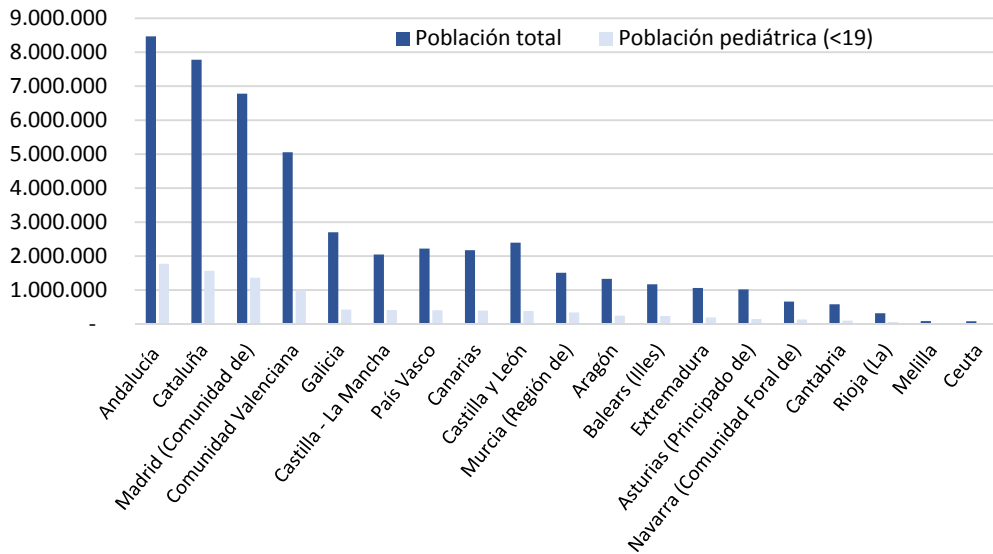
Figura 3. Distribución de la población pediátrica (1-19 años) por sexo y rangos de edad. 2020



Fuente: Elaboración propia a partir de información facilitada por el Instituto Nacional de Estadística (INE)

La distribución de la población pediátrica (0-19 años) a lo largo de todo el territorio se concentra principalmente en cuatro CC. AA.: Andalucía, Cataluña, Comunidad de Madrid y Comunidad Valenciana, tal y como se puede observar en la **Figura** . Estas comunidades aglutinan el **62% de la población pediátrica nacional**.

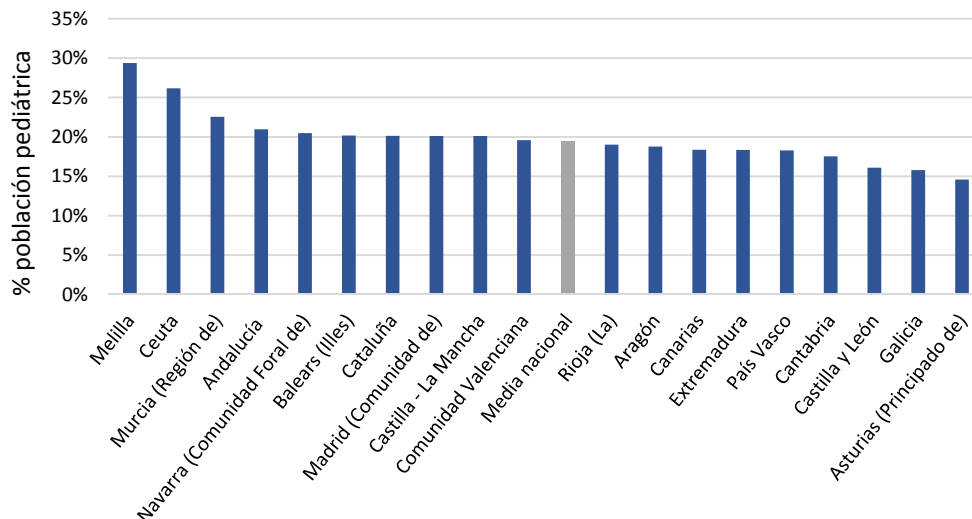
Figura 4. Población total y población pediátrica (0-19 años) por CC. AA. 2020.



Fuente: Elaboración propia a partir de información facilitada por el Instituto Nacional de Estadística (INE)

El porcentaje que supone esta población pediátrica sobre el total de población no es homogéneo entre las CC. AA. y ciudades autónomas del territorio nacional, siendo Melilla, Ceuta, la Región de Murcia y Andalucía donde mayor es esta proporción, mientras que en el Principado de Asturias, Galicia, Castilla y León y Cantabria se registran las cifras más bajas (Figura 5).

Figura 5. Porcentaje de población pediátrica (0-19 años) sobre el total de población por CC. AA. 2020.

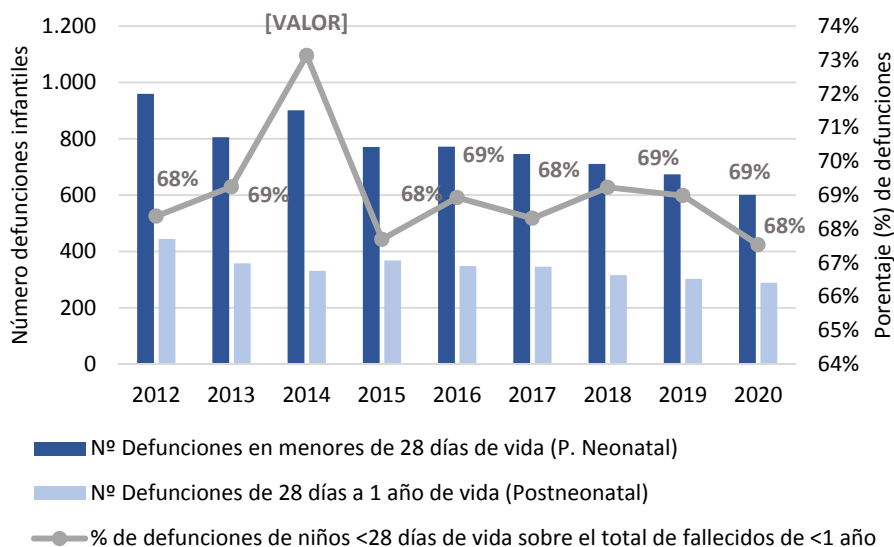


Fuente: Elaboración propia a partir de información facilitada por el Instituto Nacional de Estadística (INE)

Defunciones infantiles menores a un año de vida: periodo neonatal (de 0 a 27 días de vida) y periodo postneonatal (de 28 días a <1 año de vida)

Desde 2012, las defunciones tanto en el periodo neonatal (de 0 a 27 días de vida), como postneonatal (de 28 días a <1 año de vida), han ido disminuyendo paulatinamente (**Figura 3**), registrándose un **37,4% y un 34,9% menos de fallecimientos, respectivamente**. Cabe destacar el desequilibrio existente entre el número de fallecimientos en periodo neonatal y postnatal, ya que, como se aprecia en la **Figura 3**, los fallecimientos en menores de 28 días suponen entre el 68% y el 73% del total de defunciones de infantes menores de un año en el periodo 2012-2020.

Figura 3. Evolución del número de defunciones infantiles en periodo neonatal y postneonatal en España y del porcentaje de defunciones de niños en periodo neonatal sobre el total de muertes de niños <1 año. 2012-2020.

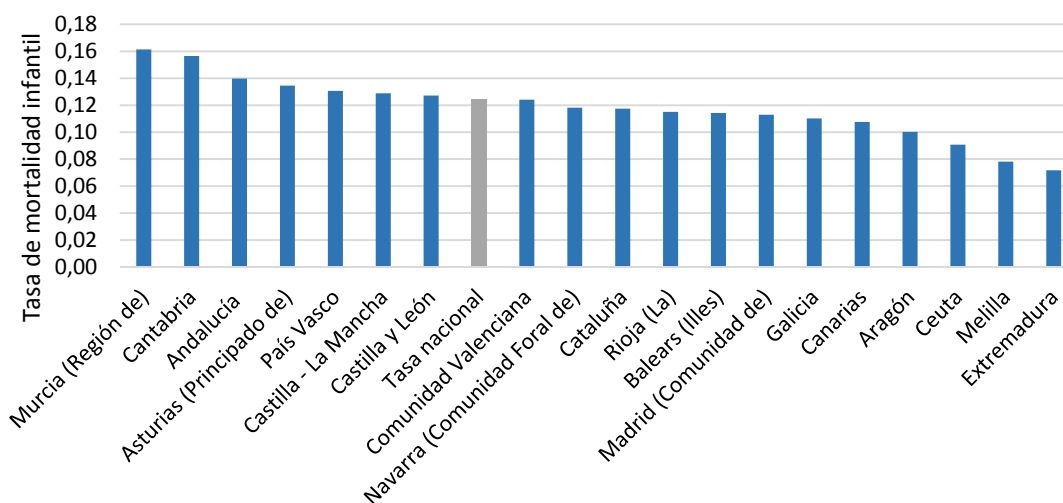


*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Elaboración propia a partir de información de Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Analizando la tasa de mortalidad infantil por CC. AA. en el año 2020 (**Figura 4**), se observa que las regiones con una tasa más elevada se corresponden con Ceuta, Cantabria, Castilla y León y Andalucía, mientras que las que presentan cifras más bajas en este sentido son Extremadura, la Comunidad Foral de Navarra y Aragón e Illes Balears.

Figura 4. Tasa de mortalidad infantil (por 1.000 hab.). 2020.



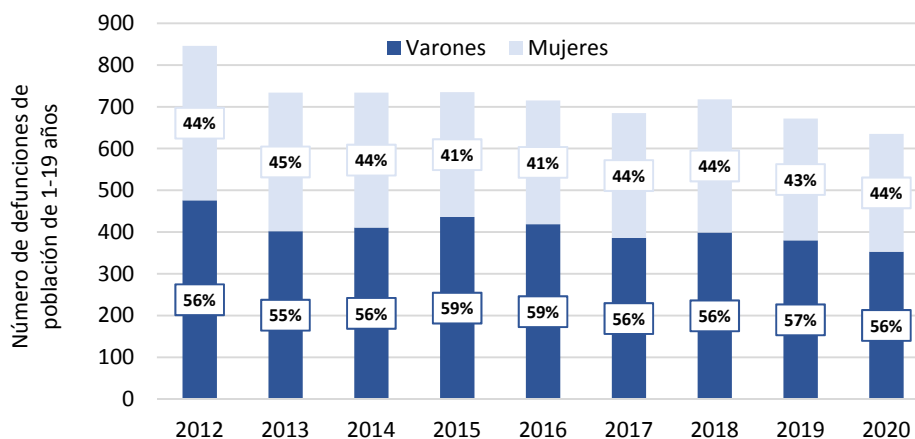
*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Elaboración propia a partir de información de Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Defunciones de 1 a 19 años de vida, excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad

Con respecto al resto de la población pediátrica (1-19 años), también se puede apreciar un descenso paulatino en el número de defunciones (excluyendo las causas externas de morbilidad y mortalidad) a lo largo de los años, tal y como se observa en la **Figura 5**. El año **2020** se corresponde con el de menores cifras registradas, produciéndose un total de **635 defunciones**, de las cuales **353** fueron **varones (56%)** y **282 mujeres (44%)**. Cabe destacar que, a nivel porcentual, las cifras son similares a lo largo de los años comparando ambos sexos.

Figura 5. Evolución del número de defunciones de población pediátrica (1-19 años), excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad en España. 2012-2020.



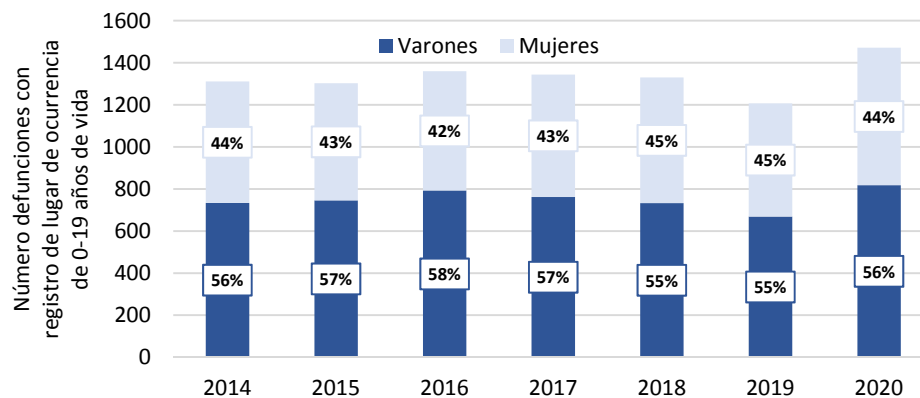
*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Elaboración propia a partir de las Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Defunciones de 0 a 19 años de vida con registro de lugar de ocurrencia, excluyendo causas externas

En **2020** se notificaron un total de **1.472 defunciones** de niños de 0 a 19 años con registro de lugar de ocurrencia (excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad, del **capítulo 20 del CIE 10** disponibles en el **Anexo 1**) (**Figura 6**), lo que supone **un 12,3% más** con respecto a 2014. Estas defunciones ocurrieron en alguna de estas localizaciones: domicilio, hospital, residencia sociosanitaria, lugar de trabajo u otro lugar. Nuevamente, las cifras porcentuales entre varones y mujeres se mantienen similares a lo largo de la serie.

Figura 6. Evolución del número de defunciones con registro de lugar de ocurrencia, excluyendo causas externas, por sexo en España. 2014-2020.



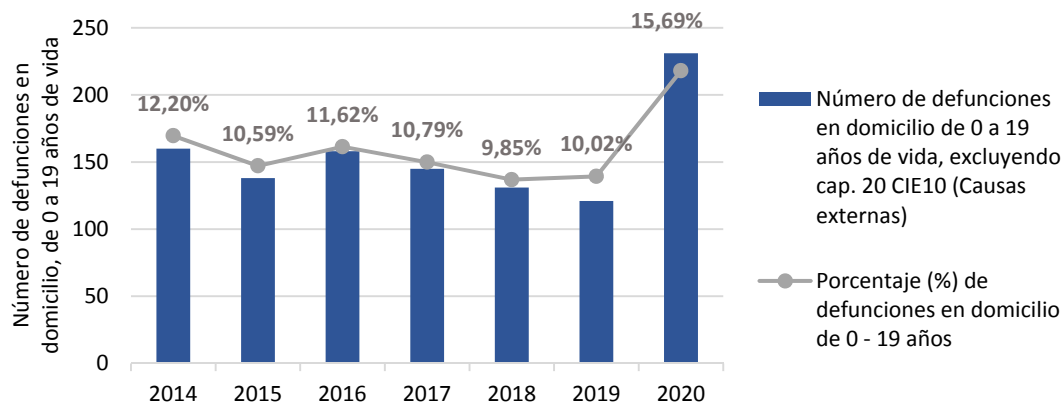
*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero.

**Se excluyen los fallecidos sin registro del lugar de ocurrencia.

Fuente: Elaboración propia a partir de las Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Del total de estas defunciones con registro de lugar de ocurrencia, solo un **15,69%** ocurrieron en el **domicilio del paciente** (231 personas de 0-19 años) en 2020, tal y como se puede observar en la **Figura 7**. Aunque el porcentaje de defunciones en el hogar ha seguido una tendencia descendente en el periodo 2014-2018 (en 2018 se llegó a un mínimo registrado de 9,85%, con un total de 131 fallecidos en el hogar del total de 1.330 de defunciones con registro de lugar de ocurrencia), el porcentaje registrado ha ido en aumento desde entonces, registrándose un **incremento general de 3,49 puntos porcentuales** en 2020, con respecto a 2014. Cabe destacar especialmente el importante incremento producido de 2019 a 2020 (22%), que podría deberse en cierta medida a la situación hospitalaria provocada por la pandemia de COVID-19.

Figura 7. Evolución del número de defunciones en domicilio, excluyendo causas externas, por sexo en España. 2014-2020.



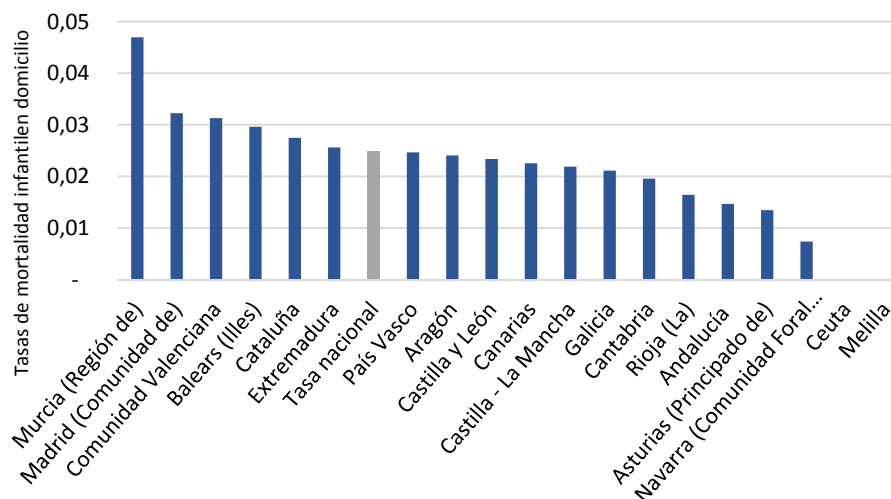
*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero.

**Se excluyen los fallecidos sin registro del lugar de ocurrencia.

Fuente: Elaboración propia a partir de las Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Analizando la tasa de mortalidad infantil en domicilio por CC. AA. en el año 2020 (**Figura 11**), se observa que las regiones con una tasa más elevada se corresponden con Murcia, Madrid, Valencia, Baleares, Cataluña y Extremadura, mientras que las que presentan cifras más bajas en este sentido son Melilla, Ceuta, la Comunidad Foral de Navarra, Asturias y Andalucía.

Figura 8. Tasa de mortalidad infantil en domicilio (por 1.000 hab.), por CC. AA. 2020.



*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

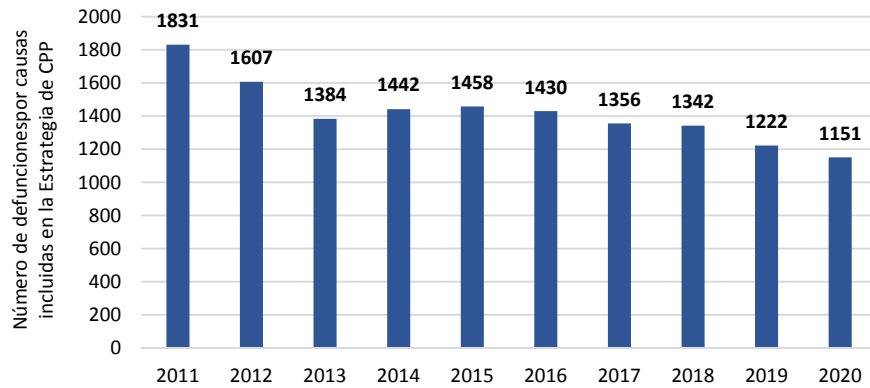
Fuente: Elaboración propia a partir de información de Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Defunciones en población de 0 a 19 años por enfermedades susceptibles de CPP

Tal y como se observa en la **Figura 9**, las defunciones de población pediátrica (0 a 19 años) a causa de enfermedades susceptibles de CPP (indicadas en el Código CIE10 del **Anexo 1**) han

seguido una tendencia clara a la baja en el periodo 2011-2020, registrándose un **37% menos de muertes** notificadas en 2020 que en el año 2011.

Figura 9. Evolución del número de defunciones de la población pediátrica (0-19 años) por causas susceptibles de CPP, incluidas en la estrategia de CPP en España. 2012-2020.

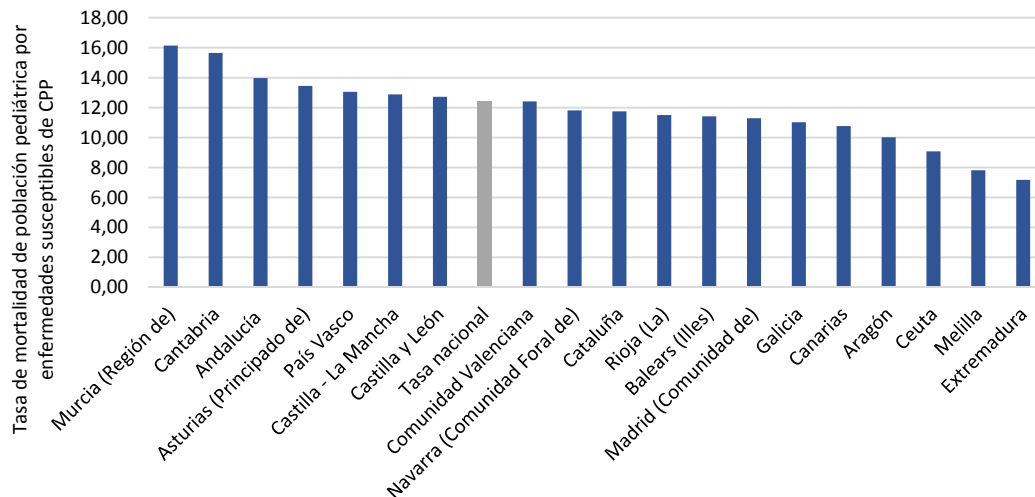


**Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.*

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Si se analiza la tasa de mortalidad de este segmento de población por causas susceptibles de CPP, desglosándolo por CC. AA. y ciudades autónomas, las cifras más altas se registran en la Región de Murcia, Cantabria, Andalucía y Principado de Asturias, mientras que las CC. AA. y ciudades autónomas con menor número de defunciones se corresponden con Extremadura, Melilla, Ceuta y Aragón (**Figura 10**).

Figura 10. Tasa de mortalidad (por 100.000 hab.) de población pediátrica (0 a 19 años) por causas incluidas en la Estrategia de CPP por CC. AA. 2020.



**Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.*

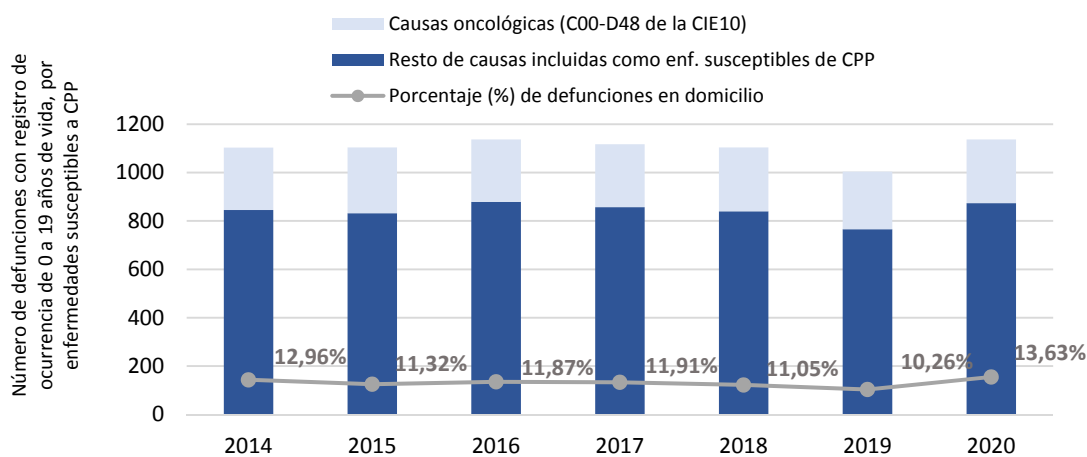
Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Defunciones en población de 0 a 19 años, por enfermedades susceptibles a CPP (incluye causas oncológicas y el resto de las enfermedades susceptibles) con registro del lugar de ocurrencia

De entre las causas incluidas en el Documento de CPP de 2014 como enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos, se pueden distinguir entre enfermedades oncológicas y las no oncológicas (resto de enfermedades susceptibles de CPP descritas en el Código CIE10 del **Anexo 1**). En este sentido, cabe destacar que el número de niños fallecidos con registro del lugar de ocurrencia por enfermedades oncológicas es **sensiblemente inferior** al de niños fallecidos por otras enfermedades susceptibles de CPP (**Figura 11**), pues los primeros suponen una media del 24% del total de defunciones en el periodo 2014-2020, mientras que **el 76% restante corresponden a los segundos**.

En cuanto al porcentaje de estas defunciones que se producen en el domicilio, este ha registrado escasa variación en el periodo, observándose un alza de apenas 0,67 puntos porcentuales en 2020, con respecto al dato de 2014 (**Figura 11**).

Figura 11. Evolución del número de defunciones por enfermedades susceptibles a CPP (incluye causas oncológicas y el resto de las enfermedades susceptibles) con registro del lugar de ocurrencia, y porcentaje (%) de defunciones en domicilio en España. 2014-2020.



*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero.

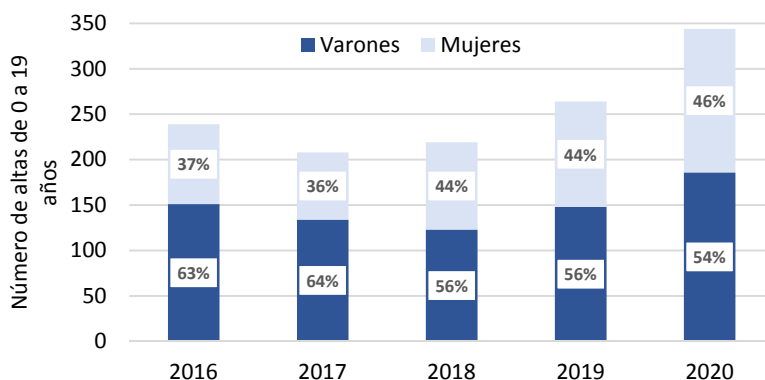
**Se excluyen los fallecidos sin registro del lugar de ocurrencia.

Fuente: Elaboración propia a partir de las Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Número de altas con registro de Contacto para cuidados paliativos en población de 0 a 19 años

En relación con el número de altas hospitalarias de pacientes con diagnóstico principal o secundario de CP (Código Z51.5, Contacto para cuidados paliativos, especificado en el Código CIE10-ES), se ha producido un importante incremento durante los últimos años, llegando hasta los **344 pacientes** dados de alta en **2020**, tal y como se puede apreciar en la **Figura 12**, lo que supone un **44%** más que el último dato registrado en **2016**. Asimismo, se observa un incremento en la evolución porcentual en mujeres con respecto a los varones a lo largo de la serie.

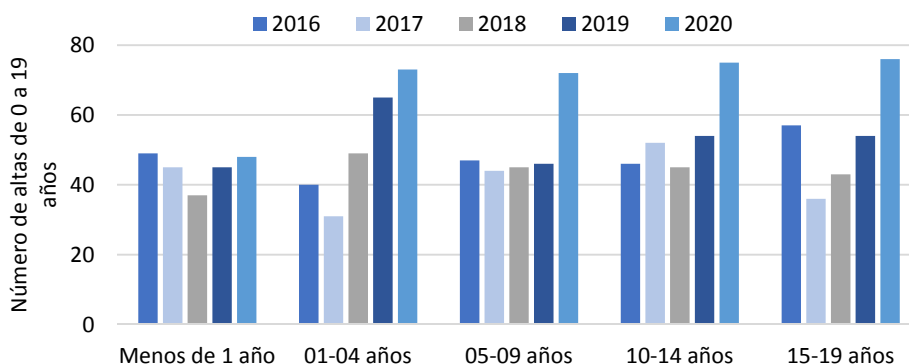
Figura 12. Evolución del número de altas de la población pediátrica (de 0 a 19 años) por sexo en España. 2016-2020.



Fuente: Elaboración propia a partir de información proporcionada por el Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD.

No obstante, cabe señalar que, desde 2016, no siempre se ha producido un aumento en el número de altas en todos los rangos de edad establecidos, aunque la tendencia general ha sido al alza. En 2020 se alcanzaron las mayores cifras de altas hospitalarias en todos los rangos de edad, a excepción de los menores de un año (**Figura 13**). Una de las principales causas de este importante incremento registrado en el año 2020 puede corresponderse con la pandemia de COVID-19, que podría haber actuado como un elemento favorecedor de las altas hospitalarias.

Figura 13. Evolución del número de altas de la población pediátrica (de 0 a 19 años) por rango de edad en España. 2016-2020.



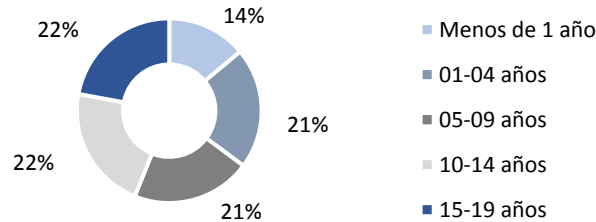
Fuente: Elaboración propia a partir de información proporcionada por el Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD.

Analizando los datos de altas de servicios o unidades de cuidados paliativos en 2020 se observa la siguiente distribución por edades en la población pediátrica (**Figura 14**): **<1 año (14%), 1-4 años (21%), 5-9 años (21%), 10-14 años (22%) y de 15-19 años (22%).**

Este indicador señala el porcentaje de pacientes que son dados de alta en los hospitales con un diagnóstico o codificación que especifica que presentan necesidades de cuidados paliativos (código Z51.5 de la CIE10-ES (Contacto para cuidados paliativos) en el diagnóstico principal o secundario en el informe de alta) y los clasifica según su grupo de edad. Así, podemos observar que, de todos los pacientes menores de un año dados de alta, el 14% tenía necesidades de

cuidados paliativos, siendo este porcentaje del 22% en los grupos de pacientes de 10-14 años y de 15-19 años que eran dados de alta.

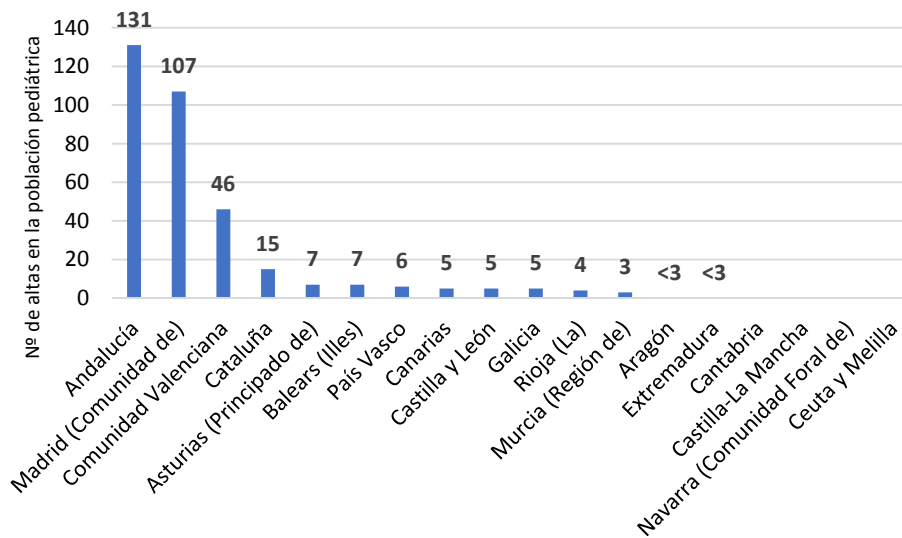
Figura 14. Distribución de las altas en la población pediátrica (0-19 años) por rangos de edad. 2020.



Fuente: Elaboración propia a partir de información proporcionada por el Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD.

Las CC. AA. donde se produjeron un mayor número de altas hospitalarias fueron Andalucía, Madrid y Valencia; mientras que, en las CC. AA. de Cantabria, Castilla-La Mancha y Navarra, y las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, no se ha registrado ningún alta hospitalaria (**Figura 15**).

Figura 15. Altas con diagnóstico principal o secundario Z51.5 de 0 a 19 años, por CC. AA.*. 2020.



*CC. AA. por centro.

**Por razones de confidencialidad, en las CC. AA. de Aragón y Extremadura, no se especifican el número exacto de casos al ser menor de tres.

Fuente: Elaboración propia a partir de información proporcionada por el Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD

Podría pensarse que el motivo de estas bajas cifras en la mayoría de las comunidades y ciudades autónomas puede corresponder en parte a la ausencia del código Z51.5 de la CIE10-ES (Contacto para cuidados paliativos) en el diagnóstico principal o secundario en el informe de alta bien por falta de cumplimentación por parte del clínico, o a una baja casuística como ocurre en el caso de Aragón y Extremadura, que optan por no especificar este número por cuestiones de confidencialidad.

6. Discusión

Utilizando como guía las **cinco líneas estratégicas** que constituyen el eje vertebrador de la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, en este apartado se recogen y valoran las conclusiones que se extraen de la evaluación de las recomendaciones del documento Cuidados Paliativos Pediátricos: Criterios de Atención 2014, según la información facilitada por las CC. AA. y la obtenida del sistema de información sanitaria del SNS.

Es importante tener en cuenta que a la hora de la recogida de datos han existido diferencias en la interpretación de algunos conceptos, especialmente en lo que se refiere al término: equipo interdisciplinar de cuidados paliativos pediátricos y la composición de las plantillas de estos equipos, por lo que es posible que en algunos casos la información aportada por las comunidades y ciudades autónomas varíe respecto a lo aportado por PedPal.

DATOS DEL CUESTIONARIO:

Atención integral:

En relación con el análisis del cuestionario de evaluación, los resultados demuestran la **mejoría conseguida a nivel nacional** en este periodo a la hora de ofrecer una asistencia sanitaria de calidad a los pacientes pediátricos susceptibles de recibir cuidados paliativos.

En primer lugar, cabe destacar que, desde la aprobación del Documento de *Cuidados Paliativos Pediátricos en 2014*, la **gran mayoría de CC. AA.** han incluido dentro de sus **Planes Regionales** de Cuidados Paliativos la atención paliativa pediátrica, por lo que, a nivel nacional, todas las CC. AA. y ciudades autónomas prestan atención sanitaria para cuidados paliativos, independientemente de la edad del paciente, garantizando la calidad asistencial a toda la población.

Asimismo, es necesario para lograr esta atención integral del paciente que el equipo que atienda al menor y a su familia conste de **profesionales formados en diferentes disciplinas**, garantizando un **abordaje holístico**. En este sentido, según los datos obtenidos, todos los equipos interdisciplinarios cuentan con médicos y enfermeras en su plantilla, **12 equipos cuentan con al menos 1 trabajador social, 14 equipos con psicólogos y 6 equipos con profesionales de otras especialidades**, siendo todos fundamentales para cubrir estas necesidades.

Cabe destacar que solo **2 comunidades autónomas** (Comunidad de Madrid y La Rioja) dicen contar con equipos interdisciplinarios cuyos profesionales (médico, enfermero, trabajador social, psicólogo y otro) trabajan a **jornada completa** para la prestación de la atención de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Modelo organizativo:

Según lo manifestado por las CC. AA. y el INGESA, se han creado **equipos multidisciplinares** en la mayoría de los territorios, incluyendo dentro de los mismos perfiles profesionales entre los que se cuentan **médicos, enfermeros, farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales y profesionales** de otros ámbitos.

Son **13 las comunidades** que manifiestan contar con **equipos específicos** destinados a la **atención paliativa pediátrica**. El resto de las comunidades y ciudades autónomas dicen no

disponer de equipos de cuidados paliativos pediátricos, pero aseguran que **la atención a la población pediátrica está garantizada** mediante los equipos de Cuidados Paliativos de adultos o mediante los profesionales de Atención Primaria y Hospitalaria que trabajan de forma coordinada con el resto de los profesionales que tratan al menor.

En cuanto a la atención prestada, **12 CC. AA.** dicen ofrecer atención sanitaria a nivel hospitalario, domiciliario, en consultas externas y/o urgencias.

Actualmente son sólo 8 las CC. AA. las que refieren prestar **atención telefónica 24h todos los días de la semana los 365 días del año.**

En el **ámbito hospitalario**, aunque **14 CC. AA.** manifiestan disponer de **habitaciones individuales** para los pacientes que precisan ingreso hospitalario, **solo tres CC. AA.**, disponen de un **servicio de hospitalización** destinado a los **cuidados paliativos pediátricos con camas propias.**

En el **ámbito de la atención domiciliaria** del total de CC. AA., **15** aseguran ofrecen **servicios para la atención domiciliaria con la posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica.** Según datos epidemiológicos, se comprueba que en los últimos años ha aumentado discretamente **el número de pacientes que fallecen en el domicilio**, lo que evidencia el esfuerzo realizado por las CC. AA. para facilitar la estancia del paciente y la familia en el hogar, pero también la necesidad de seguir trabajando en esta dirección.

Los resultados del análisis también indican la necesidad a nivel organizativo de crear un sistema de apoyo, prevención, valoración y seguimiento del “síndrome de *burnout* del cuidador”⁵, por medio de **servicios, programas o iniciativas para facilitar el descanso del cuidador**, los cuales solo están disponibles en **cuatro CC. AA.** En cuanto a la existencia de **protocolos de atención conjunta entre CC. AA.**, ninguna comunidad o ciudad autónoma dice disponer de ellos.

Formación continuada en cuidados paliativos pediátricos:

La mayoría de CC. AA. comunican que han desarrollado alguna **iniciativa o actividad formativa específica en cuidados paliativos pediátricos para profesionales sanitarios.**

DATOS DE LOS INDICADORES:

Por último, atendiendo al análisis de los indicadores, cabe destacar que la población pediátrica (0-19 años) ha aumentado ligeramente desde 2014. Si bien es cierto que, cada año se producen un menor número de defunciones en la población pediátrica, las enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos (descritas en el Código CIE10 en el **Anexo 1**) representan, en conjunto, **la principal causa de muerte en esta población menor de 19 años**, especialmente en el periodo neonatal y el postneonatal. En este sentido, aunque la población menor de un año constituye solo el 4% del total, representa casi el 50% del total de defunciones anuales producidas en la población menor de 19 años.

Asimismo, cabe destacar que, de estas defunciones en población de 0 a 19 años por enfermedades susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos, el **76% de los casos en el periodo 2014-2020 corresponden con enfermedades no oncológicas.**

⁵ Este síndrome hace referencia a la claudicación, física y/o emocional, de los cuidadores.

En relación con el **número de altas hospitalarias** de pacientes con diagnóstico principal o secundario de CP, en 2020 se han producido **un 44% más** que el último dato registrado en 2016. Una de las principales causas de este importante incremento registrado en el año 2020 puede corresponderse con la **pandemia** de COVID-19, que podría haber actuado como un elemento favorecedor de las altas hospitalarias.

Por último, en cuanto al **porcentaje de las defunciones que se producen en el domicilio**, este ha registrado escasa variación, observándose un alza de apenas 0,67 puntos porcentuales en 2020, con respecto al dato de 2014.

CONCLUSIONES Y PROPUESTA DE MEJORAS:

En base a la información recogida y sintetizada en este informe es posible concluir que se han producido importantes mejoras en los últimos años en nuestro país en la atención a los pacientes pediátricos con necesidad de cuidados paliativos, especialmente con la creación de Unidades y equipos interdisciplinarios específicos para pacientes pediátricos en la mayoría de las CC. AA. y una mayor oferta del tipo de atención proporcionada. Sin embargo, se hace patente que es necesario continuar avanzando con objetivos ambiciosos para proporcionar los mismos recursos a los pacientes y sus familias independientemente del territorio en el que se encuentren.

Para ello especializar, aumentar y dotar a las plantillas con profesionales de varios ámbitos formados en cuidados paliativos pediátricos resulta fundamental para poder hacer frente a los retos que comporta la atención paliativa pediátrica en nuestro país.

Teniendo en cuenta la información aportada, se identifican como prioritarias para su mejora unas áreas concretas por su especial relevancia. Las recomendaciones que se realizaron en el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención 2014, siguen estando vigentes, en tanto en cuanto a día de hoy no ha llegado a generalizarse su consecución en todas las comunidades y ciudades autónomas, pero a la vez, continúan respondiendo a cuestiones fundamentales necesarias para proporcionar una atención de calidad a los pacientes pediátricos que precisan cuidados paliativos y a sus familias. Se resumen más abajo las mismas:

- **Impulsar la creación de Unidades específicas de Cuidados Paliativos Pediátricos** en aquellas comunidades y ciudades autónomas que aún no dispongan de ellas y **fomentar el desarrollo** de las ya existentes, **evitando desigualdades entre** las diferentes **regiones** de nuestro ámbito territorial.
- Proporcionar **atención telefónica continuada 24h, 7 días a la semana, 365 días al año**, por medio de profesionales con formación avanzada en Cuidados Paliativos Pediátricos. En su defecto, se recomienda proporcionar esta atención a través de profesionales con formación avanzada en Cuidados Paliativos.
- En aras de mantener las condiciones de **privacidad e intimidad** necesarias para el confort del paciente y su familia, se recomienda ofrecer **habitaciones individuales** en los casos en que se precise ingreso hospitalario del paciente, en todas las comunidades y ciudades autónomas.
- Es necesario **facilitar** los mecanismos para poder ofrecer al paciente y su familia la posibilidad de **fallecimiento en domicilio**, para ello las CC. AA. deben dotar a los

- equipos de CPP de personal y recursos suficientes, de forma que los pacientes puedan contar con atención específica para hacer frente al final de vida en el lugar deseado.
- Se recomienda consensuar **protocolos de atención conjunta entre CC. AA.**, que permitan la creación de redes con equipos de otras Autonomías limítrofes para prestar la mejor atención al paciente y su familia.
 - Continuar **dedicando recursos** y esfuerzos a las **patologías no oncológicas**, puesto que constituyen el grueso de las enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos.
 - Impulsar la **mejora de las competencias de los profesionales** en todos los niveles de atención, con las que adquieran conocimientos que les permitan identificar a los pacientes, evaluar sus problemas y necesidades, así como las habilidades para aliviar, en lo posible, el sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social del niño, trabajando de forma interdisciplinar.
 - Promover **medidas** o programas para prevenir y detectar el **riesgo de fatiga del cuidador**.
 - Promover **medidas** o programas para apoyar a los profesionales sanitarios de los cuidados paliativos que presenten problemas emocionales derivados de su trabajo.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados Paliativos [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. European Commission. Recommendation 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying Parliamentary Assembly [Internet]. 1999. Disponible en: <https://pace.coe.int>
3. Comisión Europea. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre organización de cuidados paliativos [Internet]. 2003 [citado el 27 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidado_s_paliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est6.pdf.pdf
4. Ministerio de Sanidad. Plan Nacional de Cuidados Paliativos: bases para su desarrollo. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2001.
5. Ministerio de Sanidad. Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016. 2013. Disponible en: https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/infancia-y-adolescencia/PDF/Estadisticaboletineslegislacion/II_PLAN_ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf
6. Ministerio de Sanidad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. 2014. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
7. Consejería de Salud. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. 2008.
8. José Amorín Calzada M, Antón Torres A, Ramón Ara Callizo J, Berasategui Urruticoechea B, Bujedo Rodríguez F, Gallego Elvira A, et al. Programa de Cuidados Paliativos de Aragón, 2009. 2009.
9. Consejería de salud. Estrategia en Cuidados Paliativos para Asturias, 2009. 2009.
10. Conselleria de Salut. Estrategia en Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2009-2014. 2009.
11. Conselleria de Salut. Programa de Cuidados Paliativos de las Illes Balears 2019-2023. 2019.
12. Consejería de Sanidad. Estrategia en Cuidados Paliativos de Canarias, 2018-2021. 2018.
13. Consejería de Sanidad. Programa Integral de Atención Paliativa en Cantabria, 2008. 2008.
14. Sacyl. Plan de Cuidados Paliativos de Castilla y León 2017-2020. 2017.
15. Consejería de Salud. Estrategia Regional de Cuidados Paliativos de Castilla-La Mancha, 2016-2020. 2016.
16. Departament de Salut. Modelo organizativo de atención integral en la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. 2020.
17. Generalitat de Catalunya. Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA). 2017.

18. Institut Català d'Oncologia. Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias. 2011.
19. Conselleria de Sanitat. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana, 2010-2013. 2010.
20. Servicio Extremeño de Salud. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de Extremadura, 2020-2024. 2020.
21. Servizo Galego de Saúde. Plan Gallego de Cuidados Paliativos, 2007. 2007.
22. Consejería de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid, 2017-2020. 2017.
23. Servicio Murciano de Salud. Plan Integral de Cuidados Paliativos. 2009.
24. Universidad de Navarra, Gobierno de Navarra. Guía de recursos de Cuidados Paliativos en Navarra, 2009. 2009.
25. Comunidad Foral de Navarra. Estrategia en Cuidados Paliativos y Dolor en Plan de Salud, 2014-2020. 2014.
26. Eusko Jaurlaritzaren. Plan de Cuidados Paliativos de Euskadi 2016-2020. 2016. Disponible en: <http://www.bibliotekak.euskadi.net/WebOpac>.
27. Consejería de Salud de La Rioja. Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja. 2018.
28. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Plan Integral de Cuidados Paliativos 2011-2014. 2011.
29. Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. [Internet]. 2009. Disponible en: www.eapcnet.org/projects/PaedriaticTF.html
30. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care. 2020.
31. European Association of Palliative Care (EAPC). EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. EAPC Press; 2019.
32. American Academy of Hospice and Palliative Medicine. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022 May 1;63(5):e529-43.
33. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. IMPaCCT: Standards for paediatric palliative care in Europe. Vol. 22, Schmerz. 2008. p. 401-8.

Anexo 1. Resultados de la medición de los indicadores

A continuación, se presentan los indicadores que se han considerado para la recopilación de información disponible de los Sistemas de Información del SNS.

Indicador 1. Población de 0 a 19 años en España

Fuente	Portal Estadístico del MS (a partir de Cifras de Población INE de 1 de julio de cada año). Último año publicado, datos provisionales. Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/poblacion
Fórmula	-
Definiciones	-
Desagregación	Sexo y quinquenios hasta los 19 años, 2020. CC. AA. y quinquenios hasta los 19 años, 2020. CC. AA. y serie interanual de 2012 a 2020.
Periodicidad	Anual
Observaciones	Recoge las cifras de población a 1 de Julio de cada año, por comunidad autónoma, grupos de edad y sexo que sirven de denominadores para los indicadores elaborados en gran parte de estadísticas y sistemas de información. La fuente de datos de las mismas son las “Cifras de Población”, operación estadística del Instituto Nacional Estadística que, con carácter semestral, publica con datos procedentes de diferentes fuentes sobre la evolución demográfica de la población residente en España.

Tabla 8. Población de 0 a 19 años en España, por CC. AA. y rango de edad

CC. AA. y ciudades autónomas	00-01 año	01-04 años	05-09 años	10-14 años	15-19 años	Total
Andalucía	67.479	308.522	438.634	494.137	466.082	1.774.854
Aragón	9.469	43.967	62.914	68.177	65.033	249.560
Asturias, Principado de	5.007	24.742	37.311	41.923	39.710	148.693
Baleares, Islas	9.508	43.408	59.505	63.706	60.247	236.374
Canarias, Islas	13.694	65.593	93.282	111.224	115.702	399.495
Cantabria	3.413	16.761	25.620	29.134	27.311	102.239
Castilla y León	14.088	65.436	96.399	105.158	104.126	385.207
Castilla-La Mancha	15.108	71.340	103.128	113.867	107.884	411.327
Cataluña	60.473	276.887	393.286	429.239	406.313	1.566.198
Comunidad Valenciana	36.607	170.137	247.080	276.565	260.546	990.935
Extremadura	7.489	33.653	47.245	53.404	53.382	195.173
Galicia	15.505	74.274	107.249	117.378	111.989	426.395
Madrid, Comunidad de	54.499	248.310	348.868	365.624	346.825	1.364.126
Murcia, Región de	13.897	62.029	85.428	91.658	87.747	340.759
Navarra, Comunidad Foral de	5.218	24.040	34.506	36.430	35.236	135.430
País Vasco	15.188	70.478	104.160	110.870	105.152	405.848
La Rioja	2.349	10.617	15.522	16.525	15.821	60.834
Ceuta	833	3.839	5.614	6.182	5.568	22.036
Melilla	1.077	5.191	7.150	6.291	5.878	25.587
España	350.901	1.619.224	2.312.901	2.537.492	2.420.552	9.241.070

Fuente: Población. Portal Estadístico del MS (Cifras de población INE de 1 de julio de cada año)

Tabla 9. Población de 0 a 19 años en España, por sexo

Sexo	00-01 año	01-04 años	05-09 años	10-14 años	15-19 años	Total
Varón	180.204	832.723	1.192.299	1.309.910	1.250.835	4.765.971
Mujer	170.697	786.501	1.120.602	1.227.582	1.169.717	4.475.099
Total	350.901	1.619.224	2.312.901	2.537.492	2.420.552	9.241.070

Fuente: Población. Portal Estadístico del MS (Cifras de población INE de 1 de julio de cada año)

Tabla 10. Población de 0 a 19 años en España, por CC. AA. (2012-2020)

CC. AA. y ciudades autónomas	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Andalucía	1.836.753	1.825.791	1.816.156	1.811.634	1.806.840	1.800.001	1.791.751	1.785.434	1.774.854
Aragón	247.666	247.425	247.117	247.107	247.087	247.181	247.570	249.138	249.560
Asturias, Principado de	154.360	153.824	152.971	152.269	151.851	151.311	150.872	150.068	148.693
Baleares, Islas	222.235	223.348	224.522	226.074	228.321	230.673	232.989	235.473	236.374
Canarias, Islas	414.533	411.625	408.113	405.858	404.339	403.940	403.785	402.997	399.495
Cantabria	103.499	103.254	103.255	103.208	103.099	103.028	103.145	102.979	102.239
Castilla y León	412.432	407.716	403.704	400.498	397.064	393.305	390.868	388.443	385.207
Castilla-La Mancha	437.090	431.761	426.126	421.719	418.008	414.717	412.971	412.494	411.327
Cataluña	1.524.917	1.521.129	1.519.235	1.523.418	1.531.220	1.540.768	1.551.953	1.564.823	1.566.198
Comunidad Valenciana	996.294	988.479	984.731	983.087	982.923	983.332	985.224	990.373	990.935
Extremadura	218.381	214.650	211.552	208.477	205.681	203.057	200.474	197.756	195.173
Galicia	437.972	434.721	431.966	430.492	429.816	429.504	429.500	428.476	426.395
Madrid, Comunidad de	1.294.801	1.293.291	1.296.393	1.307.833	1.321.539	1.335.449	1.348.889	1.361.273	1.364.126
Murcia, Región de	336.846	336.081	336.275	336.528	337.058	337.942	338.818	340.244	340.759
Navarra, Comunidad Foral de	129.550	129.739	130.371	131.004	131.906	132.693	134.026	135.102	135.430
País Vasco	388.306	390.248	393.591	397.415	401.015	403.582	405.285	406.409	405.848
La Rioja	61.878	61.430	60.920	60.749	60.824	60.733	60.472	60.686	60.834
Ceuta	22.771	22.888	23.042	23.054	23.126	23.129	22.952	22.526	22.036
Melilla	24.613	25.195	25.555	25.984	26.032	26.185	26.040	25.775	25.587
España	9.264.897	9.222.595	9.195.595	9.196.408	9.207.748	9.220.530	9.237.583	9.260.469	9.241.070

Fuente: Población. Portal Estadístico del MS (Cifras de población INE de 1 de julio de cada año)

Indicador 2. Defunciones en población de 0 a 19 años por enfermedades susceptibles de CPP

Fuente	Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria) Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-por-causa-de-muerte
Fórmula	Nº de personas de 0 a 19 años fallecidas en el año por las causas incluidas en la estrategia de CPP 2014 (indicadas como enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos).
Definiciones	Las causas incluidas en la estrategia de CPP como "enfermedades que limitan la vida" susceptibles de CP incluyen los siguientes códigos de la CIE10: <ul style="list-style-type: none"> - Enf. infecciosas y parasitarias: B20-B25; B44; B90-B92; B94 - Tumores malignos: C00-C97 - Tumores benignos: D00-D48 - Enf. de la sangre y órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad: D55-D61; D63-D64; D66-D67; D81-D84; D86; D89 - Enf. endocrinas, nutricionales y metabólicas: E22-E25 (excepto E24.4); E31-E32; E34-E35; E70-E72; E74-E80; E83-E85; E88; E90 - Trastornos mentales y del comportamiento: F01-F04; F72-F73; F78-F79; F84.2 - Enf. del sistema nervioso: G10-G13; G20-G26; G31-G32; G35-G37; G41; G45-G46; G60-G64; G70-G73; G80-G83; G90-G91; G93-G96; G98-G99 - Enf. del sistema circulatorio: I11-I13; I15; I20-I25; I27-I28; I31; I34-I37; I42; I50-I51; I69-I70; I77; I85; I89 - Enf. del sistema respiratorio: J43-J44; J47; J82; J84 - Enf. Del sistema digestivo: K72-K77 - Enf. Sistema osteomuscular y tejido conjuntivo: M07-M08; M30-M32; M35; M40-M41; M43; M85; M95. - Enf. del sistema genitourinario: N07; N11-N13; N15-N16; N18-N19; N25-N29; N31-N33 - Ciertas enf. originadas en el periodo perinatal: P00-P03; P07-P08; P10-P11; P20-P29; P35-P37; P39; P52-P57; P77; P90-P91 - Malformaciones congénitas, deformidades adquiridas y anomalías cromosómicas: Q00-Q07; Q20-Q28; Q30-Q34; Q38-Q45; Q60-Q62; Q64; Q77-Q81; Q85-Q87; Q89-Q93 - Otros: Y85-Y89
Desagregación	Por comunidades autónomas
Periodicidad	Anual
Observaciones	Serie interanual 2011 a 2020 para la actualización de la Estrategia de CPP Defunciones a partir de 1999 (CIE10). Proporciona información sobre las defunciones contenidas en el registro de mortalidad según causa de muerte, elaborado anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a partir de la información contenida en el Certificado Médico de Defunción/Boletín Estadístico de Defunción (CMD/BED) y el Boletín Estadístico de Parto (BEP). En el primero de ellos se recogen los datos sobre los fallecidos que han vivido más de 24 horas de vida y en el segundo los relativos a los fallecidos antes de las 24 horas de vida

CC. AA. y ciudades autónomas	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Andalucía	439	356	289	304	292	288	292	271	269	248

Aragón	67	31	33	35	44	42	41	33	25	25
Asturias, Principado de	47	37	20	17	15	22	19	17	22	20
Baleares, Islas	45	32	30	27	35	38	30	31	34	27
Canarias, Islas	84	55	59	69	62	66	62	72	62	43
Cantabria	12	16	19	11	17	9	15	13	8	16
Castilla y León	78	74	64	49	57	53	51	54	48	49
Castilla-La Mancha	71	59	57	47	56	54	68	56	49	53
Cataluña	265	264	217	250	230	216	205	202	188	184
Comunidad Valenciana	191	170	138	145	146	161	128	129	99	123
Extremadura	49	22	30	32	38	23	30	27	17	14
Galicia	72	66	61	57	74	69	57	56	50	47
Madrid, Comunidad de	202	223	162	201	191	199	181	199	144	154
Murcia, Región de	63	69	72	69	45	61	50	38	63	55
Navarra, Comunidad Foral de	19	19	19	22	23	21	15	13	16	16
País Vasco	72	68	57	54	67	59	44	67	55	53
La Rioja	14	11	10	7	8	6	15	7	10	7
Ceuta	6	7	10	7	8	4	10	2	6	2
Melilla	3	4	6	10	14	6	10	10	9	2
España	1831	1607	1384	1442	1458	1430	1356	1342	1222	1151

*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Población. Portal Estadístico del MS (Cifras de población INE de 1 de julio de cada año).

Tabla 11. Defunciones de 0 a 19 años por enfermedades susceptibles de CPP, por CC. AA. (2011-2020)

Indicador 3. Defunciones Infantiles en Periodo Neonatal (de 0 a 27 días de vida)

Fuente	Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria) Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-fetal-tardia-e-infantil
Fórmula	Nº de fallecidos de 0 a 27 días de vida por todas las causas
Definiciones	Se incluyen todas las causas incluidas en CIE10
Desagregación	Por comunidades autónomas
Periodicidad	Anual
Observaciones	Serie interanual 2012 a 2020 para la actualización de la Estrategia de CPP Defunciones Infantiles a partir de 1999 (CIE10). Proporciona información sobre las defunciones fetales tardías (MFT) y las defunciones infantiles, que proceden de los ficheros proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el registro de las MFT y el registro de defunciones según la causa de muerte. Ambos registros los elabora el INE a partir de la información contenida en el Boletín Estadístico de Parto y en el Certificado Médico de Defunción/Boletín estadístico de defunción

Tabla 12. Número de defunciones infantiles en Periodo Neonatal (<28 días de vida), por CC. AA. (2012-2020)

CC. AA. y ciudades autónomas	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Andalucía	186	179	221	164	152	155	158	143	139
Aragón	22	13	15	16	19	19	11	11	13
Asturias, Principado de	22	8	12	5	8	11	9	10	10
Baleares, Islas	19	21	20	18	27	24	13	26	15
Canarias, Islas	30	25	31	25	35	35	47	28	19
Cantabria	7	10	10	11	6	6	6	2	10
Castilla y León	35	36	35	31	31	36	22	30	31
Castilla-La Mancha	39	34	24	24	29	28	23	33	25
Cataluña	157	128	125	115	110	115	104	115	97
Comunidad Valenciana	89	72	91	74	84	76	62	53	59
Extremadura	12	11	18	23	16	17	22	12	6
Galicia	33	31	31	41	44	27	28	16	31
Madrid, Comunidad de	184	140	156	117	116	102	109	83	83
Murcia, Región de	58	43	34	30	36	31	26	45	25
Navarra, Comunidad Foral de	6	9	16	13	9	7	7	8	3
País Vasco	34	30	29	32	26	23	36	33	26
La Rioja	8	3	3	4	2	3	4	4	3
Ceuta	3	5	5	6	2	4	1	2	1
Melilla	5	3	5	11	5	9	6	6	2
España	960	806	901	771	772	746	711	674	601

*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Indicador 4. Defunciones infantiles en periodo postneonatal (de 28 días a <1 año de vida)

Fuente	Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria) Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-fetal-tardia-e-infantil
Fórmula	Nº de fallecidos de 28 días a menos de 1 año de vida por todas las causas
Definiciones	Se incluyen todas las causas incluidas en CIE10
Desagregación	Por comunidades autónomas
Periodicidad	Anual
Observaciones	Serie interanual 2012 a 2020 para la actualización de la Estrategia de CPP Defunciones Infantiles a partir de 1999 (CIE10). Proporciona información sobre las defunciones fetales tardías (MFT) y las defunciones infantiles, que proceden de los ficheros proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) con el registro de las MFT y el registro de defunciones según la causa de muerte. Ambos registros los elabora el INE a partir de la información contenida en el Boletín Estadístico de Parto y en el Certificado Médico de Defunción/Boletín estadístico de defunción

Tabla 13. Número de defunciones infantiles en Periodo Postneonatal (28 días a <1 año de vida), por CC. AA. (2012-

CC. AA. y ciudades autónomas	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Andalucía	103	77	59	71	64	78	58	69	54
Aragón	6	8	14	15	14	6	8	9	7
Asturias, Principado de	6	3	2	7	8	5	5	3	4
Baleares, Islas	14	8	7	11	8	7	8	5	6
Canarias, Islas	11	15	13	19	9	13	14	10	15
Cantabria	5	6		4	2	3	4	2	1
Castilla y León	16	20	9	7	9	13	12	10	10
Castilla-La Mancha	14	11	15	21	9	18	14	16	14
Cataluña	78	52	71	55	60	47	50	42	47
Comunidad Valenciana	38	32	34	31	50	29	29	27	31
Extremadura	9	7	7	8	7	8	8	6	5
Galicia	21	10	8	13	16	14	11	13	10
Madrid, Comunidad de	67	48	45	48	44	49	46	41	41
Murcia, Región de	22	14	14	14	10	13	9	15	14
Navarra, Comunidad Foral de	6	6	1	4	5	5	3	3	7
País Vasco	19	14	14	19	20	17	17	11	13
La Rioja	1	6	3	1	1	4	3	3	3
Ceuta	3	7	1	3		4	2	2	2
Melilla	1	4	4	6	4	3	3	2	1
España	444	358	331	368	348	346	316	303	289

*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Mortalidad Fetal Tardía e Infantil. Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).
2020)

Indicador 5. Defunciones de 1 a 19 años de vida, excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad

Fuente	Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria) Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-por-causa-de-muerte
Fórmula	N.º de fallecidos de 1 a 19 años de vida por todas las causas, excepto el capítulo 20 de la CIE10 – Causas externas de morbilidad y mortalidad
Definiciones	Se excluyen las causas externas de morbilidad y mortalidad (Capítulo 20 de la CIE10; V01-Y98)
Desagregación	Por comunidades autónomas Sexo
Periodicidad	Anual
Observaciones	Serie interanual 2012 a 2020 para la actualización de la Estrategia de CPP Defunciones Infantiles a partir de 1999 (CIE10). Proporciona información sobre las defunciones contenidas en el registro de mortalidad según causa de muerte, elaborado

anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a partir de la información contenida en el Certificado Médico de Defunción/Boletín Estadístico de Defunción (CMD/BED)

Tabla 14. Defunciones de 1 a 19 años de vida, por CC. AA., excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad,

CC. AA. y ciudades autónomas	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Andalucía	178	154	138	136	151	144	139	148	139
Aragón	14	24	19	25	16	22	19	13	14
Asturias, Principado de	13	13	8	7	11	7	10	14	10
Baleares, Islas	15	10	11	20	14	11	17	13	13
Canarias, Islas	32	32	39	46	37	32	28	40	25
Cantabria	10	7	6	8	2	7	4	8	8
Castilla y León	46	29	31	33	25	23	38	23	30
Castilla-La Mancha	33	35	29	27	29	35	35	19	26
Cataluña	118	109	128	119	113	105	104	93	99
Comunidad Valenciana	89	67	79	73	74	59	87	62	72
Extremadura	18	26	13	16	12	21	9	8	11
Galicia	39	42	32	35	28	32	30	36	22
Madrid, Comunidad de	143	82	102	92	101	104	109	85	80
Murcia, Región de	26	34	38	17	32	20	15	28	26
Navarra, Comunidad Foral de	9	11	7	10	10	10	8	9	12
País Vasco	31	28	31	31	28	18	29	27	26
La Rioja	6	8	5	6	7	11	3	6	3
Ceuta	2	1	1	1	4	3	3	3	1
Melilla	1	2	2	4	1	5	2	3	3
España	846	734	734	735	715	685	718	672	635

*Se incluyen en el total fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

por CC. AA. (2012-2020)

Tabla 15. Defunciones de 1 a 19 años de vida, por sexo, excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad, por sexo (2012-2020)

Sexo	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Varón	476	402	411	436	419	386	399	380	353
Mujer	370	332	323	299	296	299	319	292	282
Total	846	734	734	735	715	685	718	672	635

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria)

Indicador 6. Estimación del porcentaje de defunciones en domicilio en fallecidos de 0 a 19 años de vida, excluyendo causas externas de morbilidad y mortalidad

Fuente	Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria) Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-por-causa-de-muerte
Fórmula	$[a]/b] * 100$ a) Nº de fallecidos de 0 a 19 años de vida por todas las causas excepto el capítulo 20 de la CIE10, con registro de lugar de ocurrencia en domicilio b) Nº de fallecidos de 0 a 19 años de vida por todas las causas, excepto el capítulo 20 de la CIE10 – Causas externas de morbilidad y mortalidad, con registro de lugar de ocurrencia
Definiciones	Se excluyen las causas externas de morbilidad y mortalidad (Capítulo 20 de la CIE10; V01-Y98)
Desagregación	Sexo
Periodicidad	Anual
Observaciones	Datos disponibles de lugar de ocurrencia desde 2014. Categorías: Domicilio; Hospital; Residencia socio-sanitaria; Lugar de trabajo u otro lugar; No consta Serie interanual 2014 a 2020 para la actualización de la Estrategia de CPP. Se excluye en esta serie la categoría No consta Defunciones a partir de 1999 (CIE10). Proporciona información sobre las defunciones contenidas en el registro de mortalidad según causa de muerte, elaborado anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a partir de la información contenida en el Certificado Médico de Defunción/Boletín Estadístico de Defunción (CMD/BED) y el Boletín Estadístico de Parto (BEP). En el primero de ellos se recogen los datos sobre los fallecidos que han vivido más de 24 horas de vida y en el segundo los relativos a los fallecidos antes de las 24 horas de vida

Tabla 16. Defunciones en domicilio de 0 a 19 años de vida, excluyendo las causas externas de morbilidad y mortalidad, por sexo (2014-2020)

Sexo	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Varón	84	85	96	82	67	66	119
Mujer	76	53	62	63	64	55	112
Total	160	138	158	145	131	121	231

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Tabla 17. Porcentaje (%) de defunciones en domicilio de 0 a 19 años de vida, excluyendo las causas externas de morbilidad y mortalidad, por sexo (2014-2020)

Sexo	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Varón	11,44%	11,39%	12,11%	10,76%	9,14%	9,87%	14,55%
Mujer	13,17%	9,52%	10,93%	10,82%	10,72%	10,22%	17,13%
Total	12,20%	10,59%	11,62%	10,79%	9,85%	10,02%	15,69%

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

Tabla 18. Defunciones con registro de lugar de ocurrencia de 0 a 19 años de vida, excluyendo las causas externas de morbilidad y mortalidad, por sexo (2014-2020)

Sexo	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Varón	734	746	793	762	733	669	818
Mujer	577	557	567	582	597	538	654
Total	1.311	1.303	1.360	1.344	1.330	1.207	1.472

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad,

Subdirección General de Información Sanitaria).

Indicador 7. Estimación del porcentaje de defunciones en domicilio por causas incluidas en la Estrategia como enfermedades susceptibles de Cuidados Paliativos Pediátricos, en fallecidos de 0 a 19 años con registro de lugar de ocurrencia

Fuente	Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria) Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/mortalidad-por-causa-de-muerte
Fórmula	$[a/b] \cdot 100$ a) Nº de personas de 0 a 19 años fallecidas en el año por las causas incluidas en la estrategia de CPP 2014 (indicadas como enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos), con registro de lugar de ocurrencia en domicilio b) Nº de personas de 0 a 19 años fallecidas en el año por las causas incluidas en la estrategia de CPP 2014 (indicadas como enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos), con registro de lugar de ocurrencia
Definiciones	Las causas incluidas en la estrategia de CPP como "enfermedades que limitan la vida" susceptibles de CP incluyen los siguientes códigos de la CIE10: - Enf infecciosas y parasitarias: B20-B25; B44; B90-B92; B94 - Tumores malignos: C00-C97 - Tumores benignos: D00-D48 - Enf de la sangre y órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad: D55-D61; D63-D64; D66-D67; D81-D84; D86; D89 - Enf endocrinas, nutricionales y metabólicas: E22-E25 (excepto E24.4); E31-E32; E34-E35; E70-E72; E74-E80; E83-E85; E88; E90 - Trastornos mentales y del comportamiento: F01-F04; F72-F73; F78-F79; F84.2 - Enf del sistema nervioso: G10-G13; G20-G26; G31-G32; G35-G37; G41; G45-G46; G60-G64; G70-G73; G80-G83; G90-G91; G93-G96; G98-G99 - Enf del sistema circulatorio: I11-I13; I15; I20-I25; I27-I28; I31; I34-I37; I42; I50-I51; I69-I70; I77; I85; I89 - Enf del sistema respiratorio: J43-J44; J47; J82; J84 - Enf Del sistema digestivo: K72-K77 - Enf Sistema osteomuscular y tejido conjuntivo: M07-M08; M30-M32; M35; M40-M41; M43; M85; M95. - Enf del sistema genitourinario: N07; N11-N13; N15-N16; N18-N19; N25-N29; N31-N33 - Ciertas enf originadas en el periodo perinatal: P00-P03; P07-P08; P10-P11; P20-P29; P35-P37; P39; P52-P57; P77; P90-P91 - Malformaciones congénitas, deformidades adquiridas y anomalías cromosómicas: Q00-Q07; Q20-Q28; Q30-Q34; Q38-Q45; Q60-Q62; Q64; Q77-Q81; Q85-Q87; Q89-Q93 - Otros: Y85-Y89
Desagregación	Sexo Causas oncológicas (Capítulo 2 de la CIE10, C00-D48)/Resto de causas incluidas
Periodicidad	Anual
Observaciones	Datos disponibles de lugar de ocurrencia desde 2014. Categorías: Domicilio; Hospital; Residencia socio-sanitaria; Lugar de trabajo u otro lugar; No consta Serie interanual 2014 a 2020 para la actualización de la Estrategia de CPP. Se excluye en esta serie la categoría No consta Defunciones a partir de 1999 (CIE10). Proporciona información sobre las defunciones contenidas en el registro de mortalidad según causa de muerte, elaborado anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a partir de la información contenida en el Certificado Médico de Defunción/Boletín Estadístico de Defunción (CMD/BED) y el Boletín Estadístico de Parto (BEP). En el primero de ellos se recogen los datos sobre los fallecidos que han vivido más de 24 horas de vida y en el segundo los relativos a los fallecidos antes de las 24 horas de vida

Tabla 19. Porcentaje de defunciones con registro de ocurrencia en domicilio de 0 a 10 años de vida, por causas incluidas en la estrategia de CPP 2014, por sexo (2014-2020)

Sexo	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Varón	11,94%	11,92%	11,89%	11,64%	10,29%	9,80%	12,64%
Mujer	14,29%	10,53%	11,85%	12,27%	11,99%	10,82%	14,92%
Total	12,96%	11,32%	11,87%	11,91%	11,05%	10,26%	13,63%

*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero

**Se excluyen los fallecidos sin registro del lugar de ocurrencia

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria)

Tabla 20. Porcentaje de defunciones con registro de ocurrencia en domicilio de 0 a 19 años de vida, por causas

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Causas oncológicas (C00-D48 de la CIE10)	22,48%	19,49%	22,48%	23,85%	21,975	21,43%	24,33%
Resto de causas incluidas como enf. susceptibles de CPP	10,06%	8,65%	8,76%	8,28%	7,62%	6,79%	10,41%

*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero

**Se excluyen los fallecidos sin registro del lugar de ocurrencia

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria)

incluidas en la Estrategia de CPP 2014, por causas (2014-2020)

Tabla 21. Número de defunciones con registro de ocurrencia en domicilio de 0 a 19 años de vida, por causas

		2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Causas oncológicas (C00-D48 de la CIE10)	Varón	32	34	36	31	31	27	37
	Mujer	26	19	22	31	27	24	27
	Total	58	53	58	62	58	51	64
Resto de causas incluidas como enf. susceptibles de CPP	Varón	42	41	44	43	32	27	44
	Mujer	43	31	33	28	32	25	47
	Total	85	72	77	71	64	52	91
Total	Varón	74	75	80	74	63	54	81
	Mujer	69	50	55	59	59	49	74
	Total	143	125	135	133	122	103	155

*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero.

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria).

incluidas en la Estrategia de CPP 2014, por sexo y causas (2014-2020)

Tabla 22. Número de defunciones con registro de ocurrencia de 0 a 19 años de vida, por causas incluidas en la Estrategia de CPP 2014, por sexo y causas (2014-2020)

		2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Causas oncológicas (C00-D48 de la CIE10)	Varón	141	160	164	136	145	132	145
	Mujer	117	112	94	124	119	106	118
	Total	258	272	258	260	264	238	263
Resto de causas incluidas como enf. susceptibles de CPP	Varón	479	469	509	500	467	419	496
	Mujer	366	363	370	357	373	347	378
	Total	845	832	879	857	840	766	874
Total	Varón	620	629	673	636	612	551	641
	Mujer	483	475	464	481	492	453	496
	Total	1103	1104	1137	1117	1104	1004	1137

*Se incluyen fallecidos residentes en el extranjero

**Se excluyen los fallecidos sin registro de lugar de ocurrencia

Fuente: Estadísticas de Defunción según causa de muerte (INE y elaboración propia por el Ministerio de Sanidad, Subdirección General de Información Sanitaria)

Indicador 8. Número de altas con registro de Contacto para cuidados paliativos en población de 0 a 19 años

Fuente	Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD Dirección de la web: https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S/rae-cmbd
Fórmula	Nº de contactos con diagnóstico principal o secundario Z51.5 de la CIE10-ES en población de 0 a 19 años
Definiciones	Nº de contactos con diagnóstico principal o secundario Z51.5 de la CIE10-ES (Contacto para cuidados paliativos) en población de 0 a 19 años
Desagregación	Quinquenios comunidades autónomas Sexo
Periodicidad	Anual
Observaciones	Diagnósticos de Hospitalización (CIE10-ES). Desde 2016 en adelante El Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD) integra información administrativa y clínica de los pacientes atendidos en distintas modalidades asistenciales de Atención Especializada dando continuidad al CMBD pero ampliando, desde 2016, la cobertura de éste a modalidades asistenciales ambulatorias y al sector privado. Las normas para el registro y envío de los datos están establecidas en el Real Decreto 69/2015 que crea el RAE-CMBD

Tabla 23. Altas con diagnóstico principal o secundario Z51.5 de 0 a 19 años, por rango de edad (2016-2020)

Rango de Edad	2016	2017	2018	2019	2020
Menos de 1 año	49	45	37	45	48
01-04 años	40	31	49	65	73
05-09 años	47	44	45	46	72
10-14 años	46	52	45	54	75
15-19 años	57	36	43	54	76
Total	239	208	219	264	344

Fuente: Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD.

Tabla 24. Altas con diagnóstico principal o secundario Z51.5 de 0 a 19 años, por sexo (2016-2020)

Sexo	2016	2017	2018	2019	2020
Varón	151	134	123	148	186
Mujer	88	74	96	116	158
Total	239	208	219	264	344

Fuente: Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD.

Tabla 25. Altas con diagnóstico principal o secundario Z51.5 de 0 a 19 años, por CC. AA. *(2016-2020)

CC. AA. y ciudades autónomas	2016	2017	2018	2019	2020
Andalucía	76	56	45	72	131
Aragón					
Asturias, Principado de					7
Baleares, Islas		4		12	7
Canarias, Islas		8	7	4	5
Cantabria					
Castilla y León		14	10	11	5
Castilla-La Mancha			3	7	
Cataluña	12	10	14	8	15
Comunidad Valenciana	43	26	41	42	46
Extremadura					
Galicia		3	3	7	5
Madrid, Comunidad de	90	77	79	79	107
Murcia, Región de			3	3	3
Navarra, Comunidad Foral de					
País Vasco	5	7	9	13	6
La Rioja					4
Ceuta					
Melilla					
España	239	208	219	264	344

*CC. AA. centro

Por razones de confidencialidad las celdas con un número de casos menor de tres aparecen marcadas con "..."

Fuente: Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD

Códigos CIE10 de enfermedades incluidas en la Estrategia como susceptibles de Cuidados Paliativos Pediátricos

- Enf. infecciosas y parasitarias: B20-B25; B44; B90-B92; B94
- Tumores malignos: C00-C97
- Tumores benignos: D00-D48
- Enf. de la sangre y órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad: D55-D61; D63-D64; D66-D67; D81-D84; D86; D89
- Enf endocrinas, nutricionales y metabólicas: E22-E25 (excepto E24.4); E31-E32; E34-E35; E70-E72; E74-E80; E83-E85; E88; E90
- Trastornos mentales y del comportamiento: F01-F04; F72-F73; F78-F79; F84.2
- Enf del sistema nervioso: G10-G13; G20-G26; G31-G32; G35-G37; G41; G45-G46; G60-G64; G70-G73; G80-G83; G90-G91; G93-G96; G98-G99
- Enf del sistema circulatorio: I11-I13; I15; I20-I25; I27-I28; I31; I34-I37; I42; I50-I51; I69-I70; I77; I85; I89
- Enf del sistema respiratorio: J43-J44; J47; J82; J84
- Enf Del sistema digestivo: K72-K77
- Enf Sistema osteomuscular y tejido conjuntivo: M07-M08; M30-M32; M35; M40-M41; M43; M85; M95
- Enf del sistema genitourinario: N07; N11-N13; N15-N16; N18-N19; N25-N29; N31-N33
- Ciertas enf originadas en el periodo perinatal: P00-P03; P07-P08; P10-P11; P20-P29; P35-P37; P39; P52-P57; P77; P90-P91

- Malformaciones congénitas, deformidades adquiridas y anomalías cromosómicas: Q00-Q07; Q20-Q28; Q30-Q34; Q38-Q45; Q60-Q62; Q64; Q77-Q81; Q85-Q87; Q89-Q93
- Otros: Y85-Y89

Anexo 2. Cuestionario para la recogida de los indicadores definidos

Modelo organizativo

1. ¿Dispone su comunidad autónoma de un Plan regional de Cuidados Paliativos que incluya los Cuidados Paliativos Pediátricos? ¿Existe una evaluación/implementación de este Plan?
2. ¿Dispone su comunidad autónoma de equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos Pediátricos? Indique el número de equipos interdisciplinarios que tienen.
3. Especifique el número de profesionales, en cada categoría señalada (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, otros), que componen los equipos de Cuidados Paliativos multidisciplinares.
4. De los profesionales anteriores que componen los equipos multidisciplinares señale los que trabajan a jornada completa.
5. ¿De qué manera (atención hospitalaria, domiciliaria, en consultas externas o en urgencias) proporcionan la atención los profesionales señalados anteriormente?
6. ¿Tiene protocolizada una atención conjunta con otra comunidad autónoma para la atención de pacientes de cuidados paliativos pediátricos? Si es así, especifique con qué comunidad autónoma.
7. ¿Dispone su comunidad autónoma de servicio de hospitalización de Cuidados Paliativos pediátricos con camas propias? Especifique el número de camas disponibles.
8. ¿Dispone su comunidad autónoma de habitación individual para los pacientes que se encuentran ingresados dentro de las unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos?
9. ¿Existe en su comunidad autónoma atención domiciliaria de Cuidados Paliativos Pediátricos, con posibilidad de fallecimiento en domicilio con atención específica?
10. ¿Dispone su comunidad autónoma de una atención, al menos telefónica, 24/7 los 365 días del año? ¿Qué tipo de profesionales proporcionan esa atención?
11. Respecto a la continuidad asistencial de los diferentes pacientes, ¿existen profesionales sanitarios responsables de enlace entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria?
12. ¿Existen programas/iniciativas para facilitar el descanso del cuidador? Si es así, describa el programa/iniciativa.
13. Describa detalladamente las fortalezas que presenta el modelo organizativo en cuanto a Cuidados Paliativos Pediátricos de su comunidad autónoma.

Formación

1. ¿Facilita o pone a disposición su comunidad autónoma actividades de formación específica sobre la atención paliativa pediátrica a los profesionales sanitarios?
2. ¿Cuál es el nivel de formación existente en su comunidad: básico, intermedio o avanzado?