
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS A DOMICILIO

En menores con cáncer y sus familias

NOVIEMBRE 2025



COMISIÓN DE SANIDAD DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA FAMILIAS DE CÁNCER INFANTIL (FEFCI)

Autoría

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)

- **Francisco Palazón Espinosa** - Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio
- **Ainhoa Fernández Calvo** - Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio
- **Carmen Menéndez Llana** - Coordinadora de Sanidad
- **Ángeles Hidalgo Pablos** - Coordinadora de la Comisión de Sanidad
- **Lola Venegas Andrés** - Técnica de Proyectos

Agradecimiento por su colaboración a:

- Asociación Malagueña de Familias de Pacientes con Cáncer Infantojuvenil (AMAFCIJ)
- H.U. Reina Sofía de Córdoba: FEA Unidad CPP, Dra. Helga Benítez Muñoz
- Sociedad Española de Paliativos Pediátricos (PEDPAL): Álvaro Navarro Mingorance, Presidente
- Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI): Verónica Ortiz Díaz, Presidenta

Nota: La Federación Española Familias de Cáncer Infantil no se responsabiliza de los datos aportados por las diferentes asociaciones y colaboradores.

	Pág.
PRESENTACIÓN	4
METODOLOGÍA	6
ASOCIACIONES INFORMANTES	8
MODELO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS A DOMICILIO	10
SITUACIÓN DE LOS CPPD	12
-Radio de acción	15
-Horarios de atención	17
-Perfil de los profesionales de los equipos del Sistema Nacional de Salud	22
-Profesionales de las asociaciones	26
-Información a las familias y edad de atención	28
SITUACIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS	30
- Andalucía	30
- Aragón	35
- Castilla-La Mancha	38
- Castilla y León	41
- Cataluña	44
- Comunidad de Madrid	49
- Comunidad Valenciana	52
- Extremadura	56
- Galicia	59
- Islas Baleares	62
- Islas Canarias	65
- País Vasco	68
- Región de Murcia	71
COMUNIDADES SIN CPPD	74
- Asturias	74
- Cantabria	74
- Navarra	75
- La Rioja	75
MAPA DE SITUACION POR CCAA	77
PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES	78
REFERENCIAS NORMATIVAS	80
LISTADO DE SIGLAS	80

PRESENTACIÓN

El presente informe **nace del esfuerzo compartido por avanzar hacia un país donde todos los menores y adolescentes que afrontan una enfermedad avanzada reciban el cuidado y el acompañamiento que merecen, sin importar el lugar en el que vivan.**

Este trabajo se enmarca dentro de los objetivos definidos por la **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS)**, impulsada por el **Ministerio de Sanidad**, cuyo **propósito es garantizar una atención paliativa integral, equitativa y de calidad para todas las personas con enfermedades avanzadas o amenazantes para la vida, sin diferencias territoriales.**

Siguiendo esta Estrategia, y de acuerdo con los **Criterios de Atención Paliativa Pediátrica aprobados en 2014**, las **comunidades autónomas tienen la responsabilidad de desarrollar planes específicos que den respuesta a las necesidades específicas de la población infantil y adolescente.** Estos planes deben garantizar que, **desde el momento del diagnóstico y hasta el final de la vida** –incluyendo también el acompañamiento en el duelo–, **todas las familias encuentren un sistema que las apoye, sin barreras territoriales y bajo los valores de equidad, accesibilidad y calidad que rigen el SNS.**

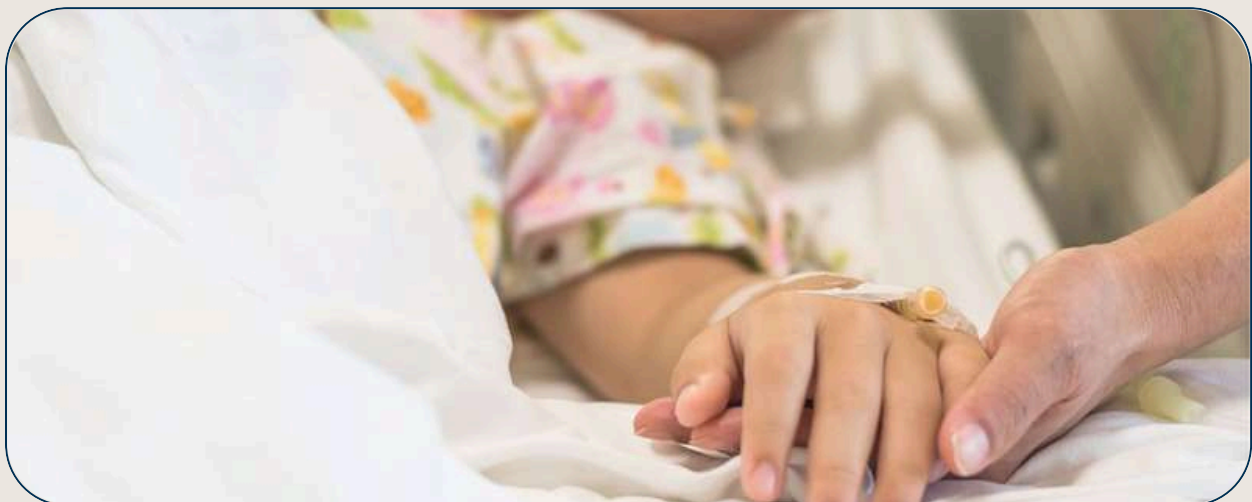
El trabajo **“Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio en menores y adolescentes con cáncer y sus familias”** es fruto del **trabajo conjunto de la Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)** y su movimiento asociativo. Con él, tiene la **finalidad de ofrecer una fotografía real y completa del panorama nacional:** un mapa que ayude a **identificar desigualdades, detectar carencias y destacar aquellas iniciativas que ya están marcando el camino hacia un modelo más humano, equitativo y garantista para todos los menores con cáncer y quienes los acompañan.**

Dicho análisis pretende ser una **herramienta práctica para asociaciones, entidades y profesionales de cada territorio. Identificar qué recursos existen y cuáles faltan es fundamental para avanzar hacia una atención verdaderamente equitativa en Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio**, tanto a nivel provincial como autonómico y nacional.

El citado informe recoge **información relevante sobre la disponibilidad, cobertura, organización y calidad de los servicios actuales**. Con ello, se quiere contribuir a que **la Estrategia Nacional se implemente de manera efectiva, impulsando la coordinación entre niveles asistenciales, fortaleciendo los equipos multidisciplinares y situando a la familia al completo en el centro del cuidado**.

Con ello, la **Federación y sus 23 asociaciones reafirman su firme compromiso con la equidad y la calidad asistencial, con el objetivo de garantizar que todos los menores con cáncer y sus familias, con independencia de su lugar de residencia, tengan acceso a una atención paliativa domiciliaria integral, cercana y de calidad**.

Desde la convicción de que unos **Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio dignos, humanos y de calidad son un derecho fundamental** –y nunca una excepción–, renovamos nuestra voluntad de colaborar con las administraciones públicas y con los profesionales sanitarios. Juntos podemos avanzar hacia un sistema más humano, sensible y justo con las necesidades del colectivo al que representamos.



METODOLOGÍA

Este estudio sobre la situación de los **Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio (CPPD) en España** se ha llevado a cabo siguiendo una **metodología rigurosa y participativa**. El enfoque metodológico ha combinado la **experiencia directa de las familias**, el **conocimiento técnico de profesionales** de las asociaciones de la **Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)** y la **coordinación estructural de la Comisión de Sanidad de FEFCI**. El proceso se ha desarrollado a lo largo de diversas fases interrelacionadas, según se describe:

1. Creación del Grupo de Trabajo:

Se formó un **equipo multidisciplinar** dentro de la Comisión de Sanidad de FEFCI, encargado de planificar el **estudio**, **coordinar** asociaciones, **supervisar** la recopilación de datos y **validar** la información.

2. Definición del modelo de referencia de CPPD:

Se elaboró una **definición común del modelo de referencia de CPPD**, tomando en cuenta las **vivencias de las familias**, una **perspectiva biopsicosocial**, **normativa existente** y **recomendaciones de expertos**.

3. Elaboración del cuestionario:

Se diseñó un **cuestionario estructurado** para **evaluar la organización e implementación de los CPPD**, abordando el **radio de acción**, los **horarios de atención**, la **disponibilidad de equipos**, el **perfil de profesionales involucrados**, etc.

4. Recogida de información:

El cuestionario se distribuyó a todas las asociaciones de FEFCI. Se volcaron en la **aplicación informática online SEHUS**, herramienta de trabajo colaborativa para las asociaciones que permite tener actualizada la información referente a las medidas de humanización y sanitarias en los hospitales que tratan el cáncer pediátrico. En **provincias sin asociación específica**, se contactó a profesionales del Sistema Público de Salud para obtener información.

5. Análisis de los datos:

El análisis consistió en **depurar y comparar** los datos con el modelo de referencia, **identificando tanto las carencias como las buenas prácticas en diferentes territorios**. Se presentaron **tablas comparativas para mostrar estas desigualdades**. Las **conclusiones se debatieron con los miembros de la Comisión de Sanidad, alcanzando un consenso sobre los resultados obtenidos**.

6. Redacción de Recomendaciones:

A partir de todo lo anterior, el **Grupo de Trabajo redactó una serie de recomendaciones orientadas a mejorar los CPPD en España**.

Entre sus **recomendaciones** están:

- **Aumentar** la accesibilidad en todo el territorio
- **Reducir** desigualdades entre provincias.
- **Garantizar** unos estándares mínimos comunes.
- **Reforzar** los equipos multidisciplinares.
- **Garantizar** continuidad asistencial 24 horas los 365 días del año.
- **Incluir** apoyos psicosociales y familiares como elementos esenciales del servicio en los equipos del SNS:

Estas recomendaciones se concibieron como una **herramienta para impulsar mejoras reales y apoyar a las administraciones en la planificación de políticas públicas que mejoren de manera efectiva la atención Paliativa Pediátrica a Domicilio en España**.



ASOCIACIONES INFORMANTES

ANDALUCÍA:

- **Almería:** Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería- ARGAR
- **Granada:** Asociación de padres y madres de niños oncológicos de Granada- AUPA
- **Jaén:** Asociación para la Lucha contra las Enfermedades de la Sangre- ALES
- **Málaga:** Asociación Malagueña de Familias de Pacientes con Cáncer Infantojuvenil - AMFACIJ
- **Sevilla:** Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Andalucía- ANDEX

ARAGÓN: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Aragón- ASPANOA

CANTABRIA: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Cantabria- AMARA

CASTILLA Y LEÓN: Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León - PYFANO

CASTILLA LA MANCHA: Asociación de Familias de Niños con Cáncer de CLM- AFANION

CATALUÑA:

- Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya - AFANOC
- Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia

COMUNIDAD DE MADRID: Asociación Infantil Oncológica De Madrid- ASION

COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA: Asociación de Ayuda a Niños con Cáncer de Navarra- **ADANO**

COMUNIDAD VALENCIANA: Asociación de Madres y Padres de Niñas y Niños con Cáncer de la C. Valenciana- **ASPANION**

EXTREMADURA: Asociación Oncológica Extremeña- **AOEX**

GALICIA: Asociación de Cáncer Infantil y Juvenil de Galicia- **ASANOG**

ISLAS BALEARES: Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Baleares- **ASPANOB**

ISLAS CANARIAS: Fundación Canaria **Pequeño Valiente**

LA RIOJA: Asociación Riojana de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer- **FARO**

PAÍS VASCO:

- **Álava:** Asociación de padres y madres de niños/as con cáncer de Álava- **ASPANAFOA**
- **Bizkaia:** Asociación de Madres y Padres de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer de Bizkaia- **ASPANOVAS**
- **Gipuzkoa:** Asociación de Familias de Menores con Cáncer de Gipuzkoa- **ASPANOI**

PRINCIPADO DE ASTURIAS: Asociación de Familias de Niños con Cáncer del Principado de Asturias- **GALBAN**

REGIÓN DE MURCIA: Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia- **AFACMUR**



MODELO DE REFERENCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS A DOMICILIO PARA MENORES CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS

La **Comisión de Sanidad** estableció una **definición compartida** sobre lo que debe entenderse como un **modelo óptimo de CPPD**. Esta formulación común se concibe como un **marco de referencia destinado a orientar la evaluación de la calidad, la eficacia y el funcionamiento real de los CPPD en cada territorio**, permitiendo así una **valoración más homogénea y coherente a nivel regional**. Para ello, dicha definición incorpora una serie de **aspectos esenciales** que deben estar presentes en cualquier modelo considerado ideal, abarcando tanto **criterios organizativos, recursos humanos y mecanismos de coordinación**.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

“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”

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD, 2014



Elementos clave de los Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Equipo con formación paliativa compuesto por profesionales de:

- Medicina pediátrica
- Enfermería
- Psicología
- Trabajo Social
- Apoyo espiritual

Atención desde el inicio del tratamiento

Que no esté únicamente centrada en el final de la vida

Atención familiar integral

Datos psicosociales incluidos en la historia médica del paciente

Atención presencial y telefónica

Por un Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos

24 horas durante los 365 días del año

Cobertura 100% del territorio

Coordinación entre el equipo de CPPD, el de oncología y Atención Primaria

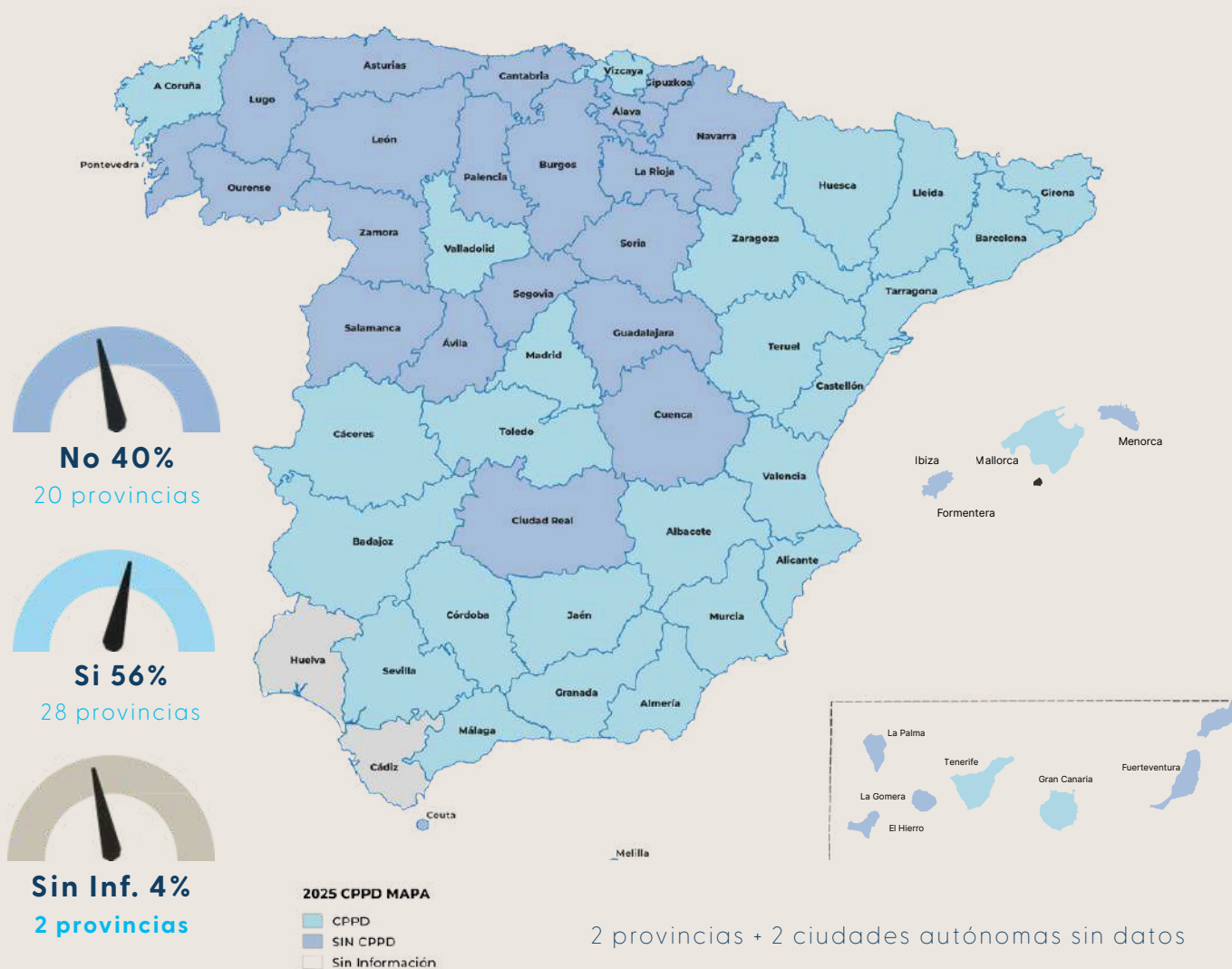
Transición y apoyo en el duelo



SITUACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS A DOMICILIO (CCPD) EN ESPAÑA

Partiendo del modelo de referencia, se evalúa el grado de implantación de los Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio (CCPD) en cada provincia.

Entendemos que existe provisión de CCPD cuando la atención está garantizada por un equipo formado, como mínimo, por profesionales de medicina pediátrica y personal de enfermería pediátrica con capacitación específica en cuidados paliativos



Desigualdades de las comunidades autónomas

El acceso a los cuidados paliativos en España presenta importantes diferencias dentro de algunas comunidades autónomas, donde la disponibilidad de servicios varía significativamente entre provincias o islas:

- **CASTILLA LA MANCHA:** disponen de servicios Albacete y Toledo, mientras que Ciudad Real, Cuenca y Guadalajara carecen de ellos.
- **CASTILLA Y LEÓN:** únicamente Valladolid cuenta con cobertura de cuidados paliativos. Las provincias de Ávila, Burgos, León, Palencia, Salamanca, Segovia, Soria y Zamora no disponen de estos servicios.
- **GALICIA:** A Coruña ofrece atención paliativa, pero Lugo, Orense y Pontevedra no.
- **PAÍS VASCO:** Vizcaya cuenta con servicios de cuidados paliativos, mientras que Álava y Guipúzcoa no.
- **ISLAS CANARIAS:** existe cobertura en las islas de Gran Canaria y Tenerife, pero no en Fuerteventura, Lanzarote, El Hierro, La Palma y La Gomera.
- **ISLAS BALEARES:** Mallorca dispone de servicios, pero Menorca, Ibiza y Formentera carecen de ellos.

A lo largo del informe se observan **grandes diferencias** en cómo se presta la **atención de CPPD en las diferentes comunidades.**

Se observan **desigualdades significativas entre comunidades:** Cataluña, Madrid y Murcia han alcanzado cobertura plena y homogénea de CPPD, ofreciendo un servicio más ajustado al modelo de referencia para cáncer pediátrico.

Comunidades como **Castilla y León, Castilla La Mancha o Galicia** presentan **fuertes desequilibrios** dentro de sus territorios e incluso dentro de su misma comunidad, **evidenciando una falta de equidad en la planificación y desarrollo** de estos servicios.

Las diferencias tanto **dentro como entre comunidades autónomas demuestran que el disponibilidad de cuidados paliativos en España no es uniforme.** El acceso a los CPPD no debe depender del lugar de residencia del paciente, sino garantizarse como un derecho sanitario equitativo.

COMUNIDADES SIN CPPD

- Asturias
- Navarra
- Cantabria
- La Rioja

Estas comunidades presentan una carencia de equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio preocupante al atenderse a los menores por equipos de adultos o equipos sin formación paliativista pediátrica.



MEJORAS:

Implantar el servicio de CPPD en las PROVINCIAS

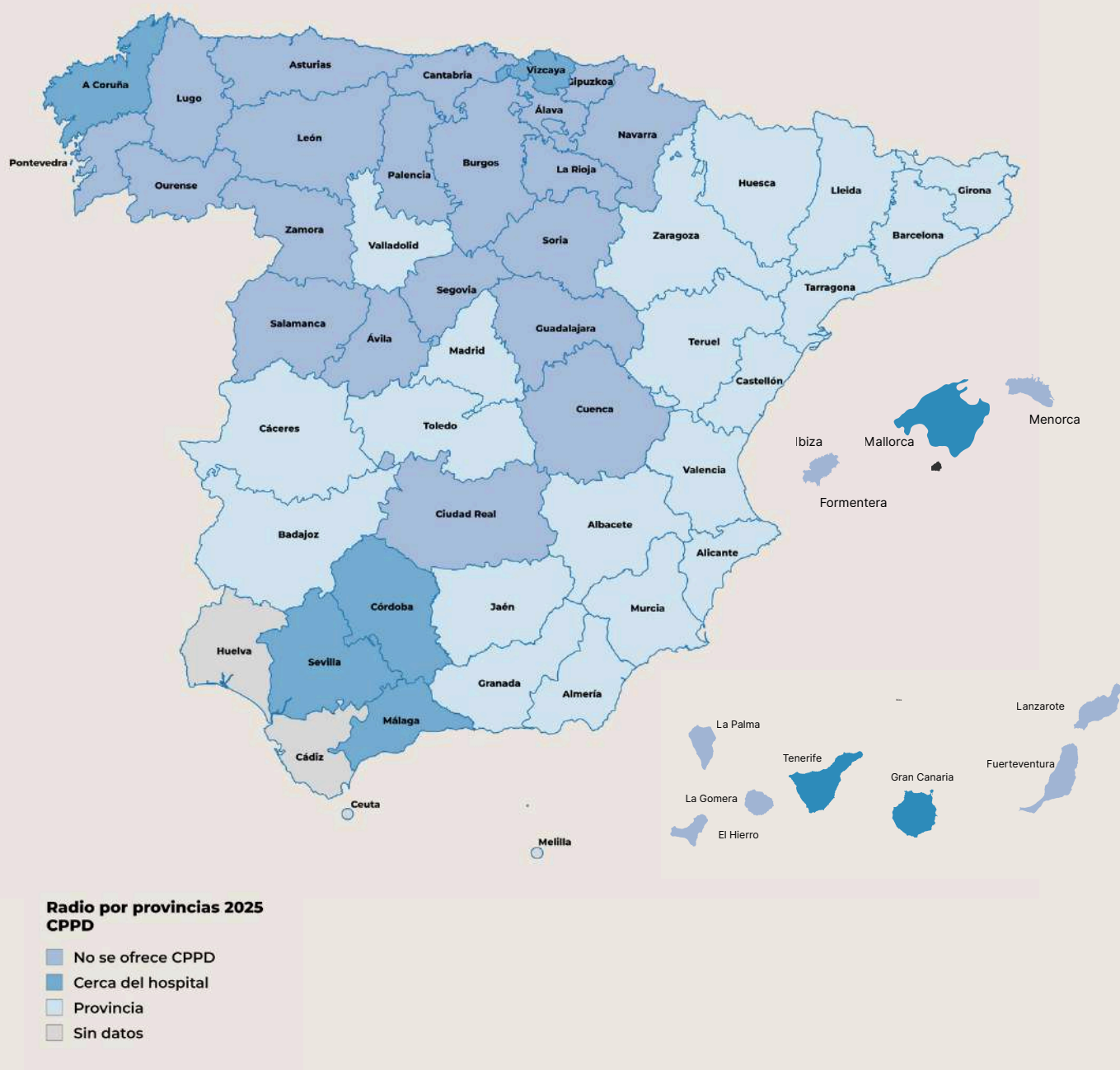
- | | | |
|---------------|-------------|--------------|
| • Asturias | • Salamanca | • Pontevedra |
| • Ciudad Real | • Segovia | • La Rioja |
| • Cuenca | • Soria | • Álava |
| • Guadalajara | • Zamora | • Guipúzcoa |
| • Ávila | • Navarra | |
| • Burgos | • Cantabria | |
| • León | • Lugo | |
| • Palencia | • Orense | |



+ 20 PROVINCIAS SIN CPPD

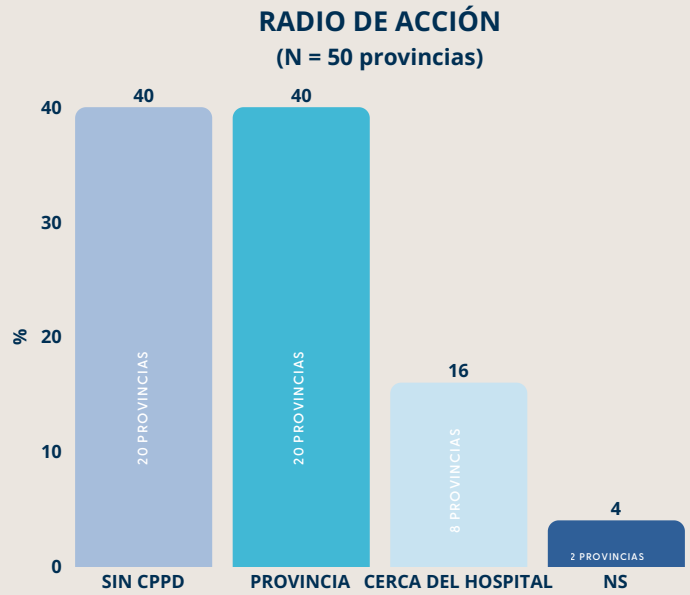
RADIO DE ACCIÓN DE LOS CPPD

En las provincias que sí disponen de CPPD –según los criterios del modelo de referencia– evaluamos el alcance real de su actividad: si la intervención se limita al entorno inmediato de la ciudad donde se ubica el equipo o si se extiende al 100% del territorio provincial.



El gráfico muestra una **distribución heterogénea en el territorio**, según el **radio de acción** de los servicios de cuidados paliativos.

La **centralización en hospitales** (8 provincias) lo que supone el **16% del total**, representa una **cobertura localizada y limitada**, donde el **acceso depende de la cercanía a un hospital**, no abarcando a zonas rurales o apartadas.



MEJORAS

Ampliar el radio de acción a nivel PROVINCIA en:

- Córdoba
- Málaga
- Sevilla
- Coruña
- Baleares
- Las Palmas
- S.C Tenerife
- Vizcaya



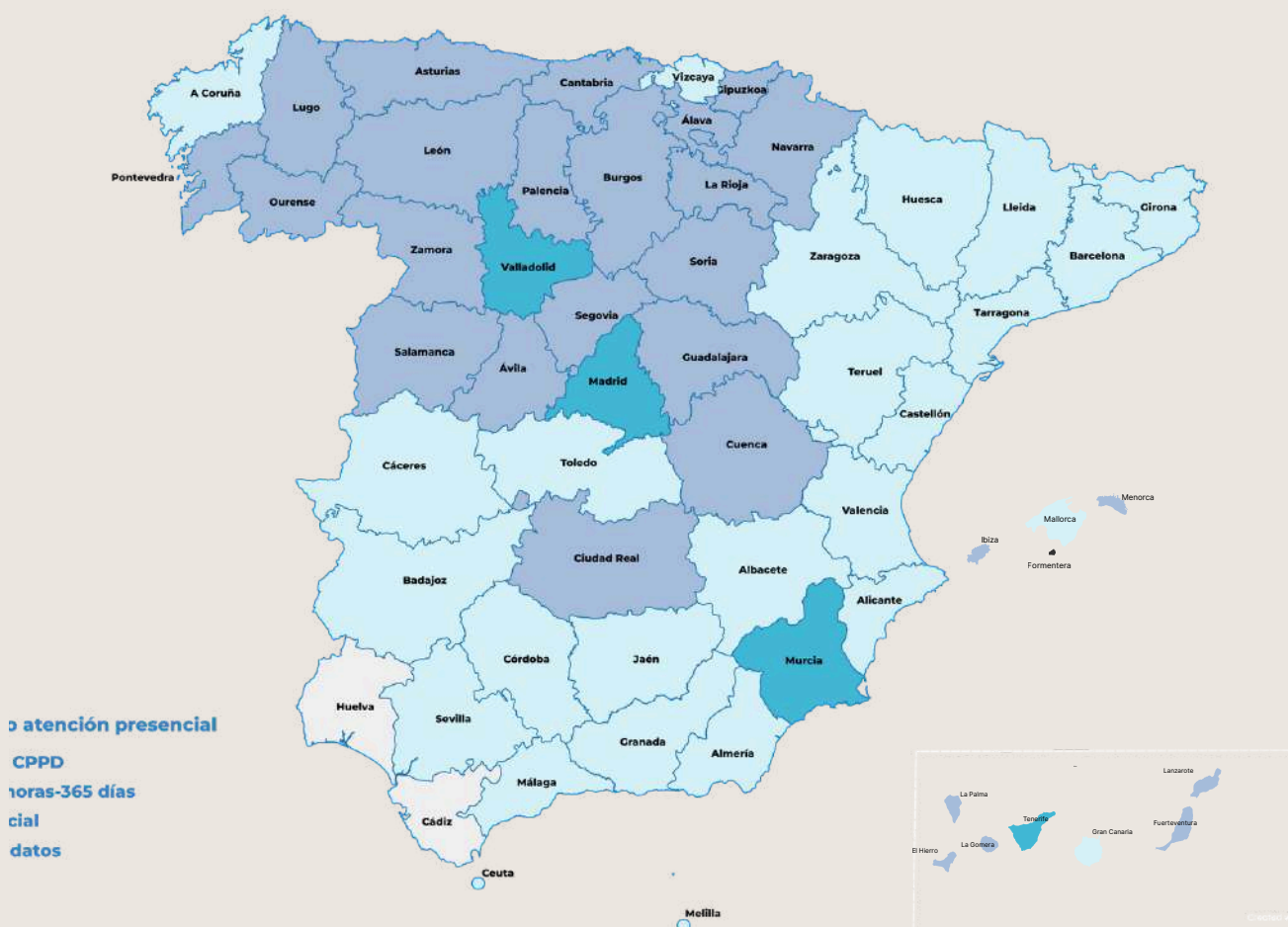
+ 20 PROVINCIAS SIN CPPD

HORARIOS DE ATENCIÓN

Atención Presencial

Esta sección recoge los **horarios** en los que las familias pueden acceder al apoyo de un **equipo especializado en cuidados paliativos pediátricos** durante todo el proceso de enfermedad, no sólo en la etapa final de vida.

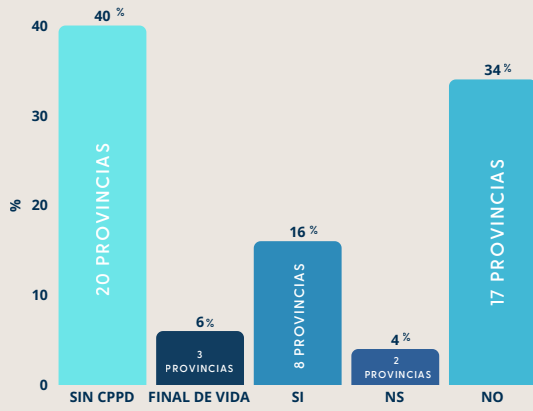
Diferenciamos entre **atención presencial** en el domicilio y **atención telefónica**.



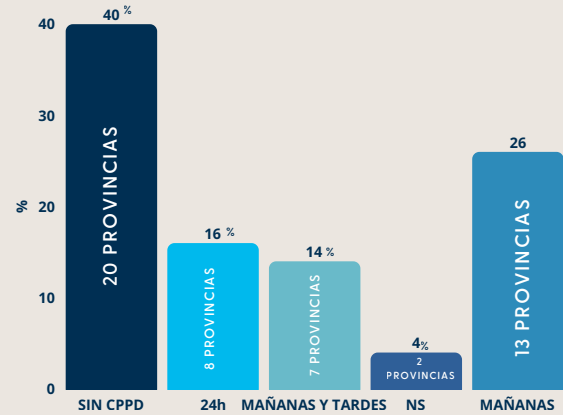
Solo en **8 provincias**: Madrid, Murcia, Lérida, Barcelona, Tarragona, Gerona, Valladolid y Tenerife hay **servicio de CPPD las 24 horas y en 4 los 365 días del año**. (Valladolid, Madrid, Murcia y Tenerife)

En **7 provincias** solo se atiende en **horario de mañana**, siendo atendidos por los **servicios de urgencias por las tardes, los fines de semana y las noches**.

¿ATIENDE 24H A DOMICILIO?
(N = 50 provincias)



HORARIO DE ATENCIÓN A DOMICILIO
(N = 50 provincias)



DÍAS DE ATENCIÓN A DOMICILIO (%)
(N = 50 provincias)



Se evidencia una limitada disponibilidad horaria de los cuidados paliativos a domicilio en muchas provincias: solo en 8 cuentan con atención 24 h y en 4 los 365 días.

En 20 provincias tienen horarios restringidos de lunes a viernes en la mañana o hasta la tarde.

Esta situación genera inseguridad y preocupación en las familias.

MEJORAS Horario de atención presencial:

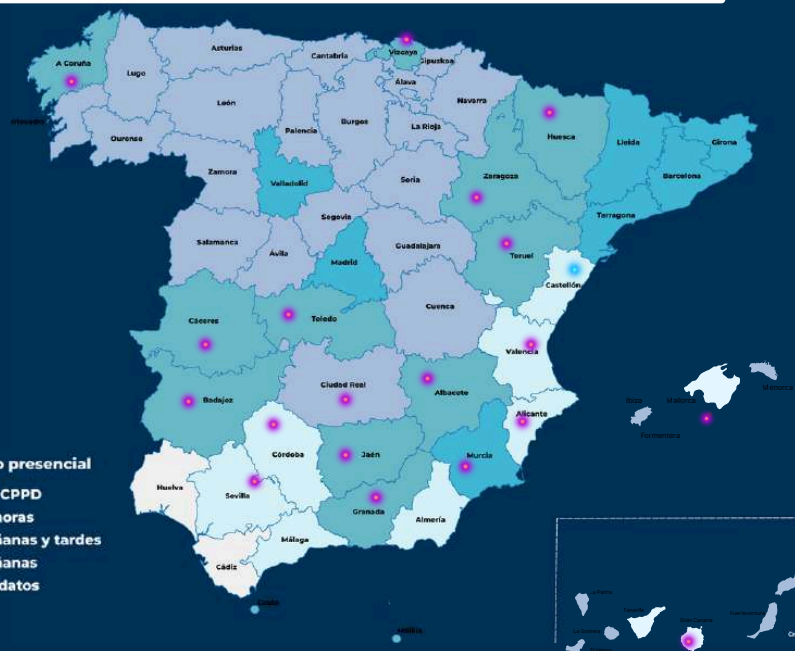
Ampliar a Tardes-Fin Semana las 24 h los 365 días del año en:

- Granada
- Zaragoza
- Cáceres
- Jaén
- Albacete
- Coruña
- Huesca
- Toledo
- Baleares
- Teruel
- Valencia
- G. Canaria
- Badajoz
- Vizcaya

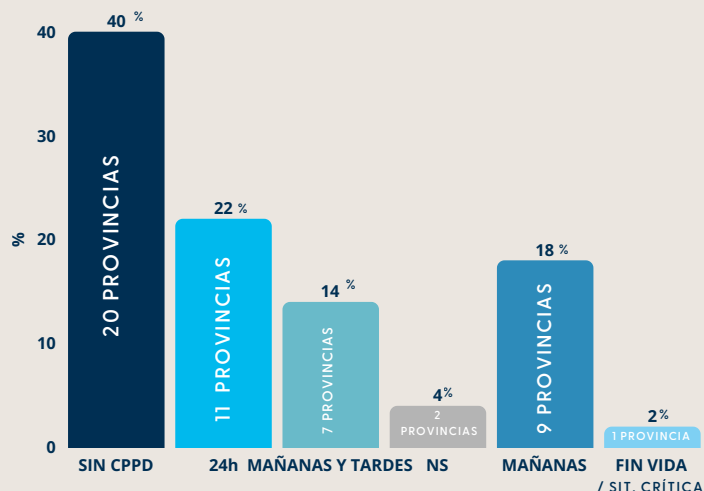
Ampliar a 24h en:

- Castellón

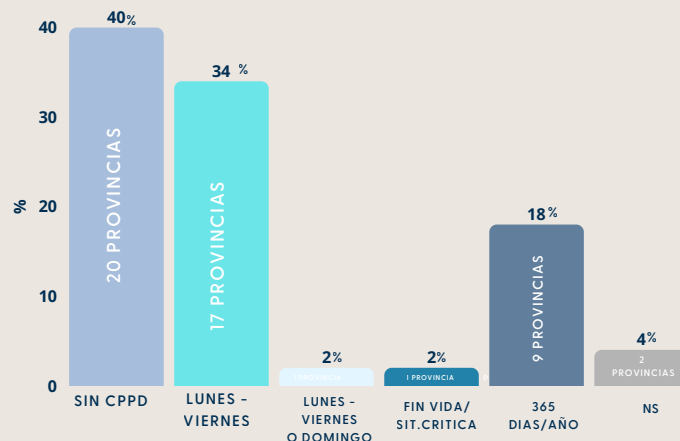
+ 20 PROVINCIAS SIN CPPD



HORARIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA
(N = 50 provincias)



DÍAS DE ATENCIÓN TELEFÓNICA
(N = 50 provincias)



En **todas las provincias** es necesario **ampliar a 24 horas y 365 días** el **horario de atención telefónica**, excepto Valladolid, Madrid, Barcelona, Gerona, Lérida, Tarragona, Castellón y Murcia.

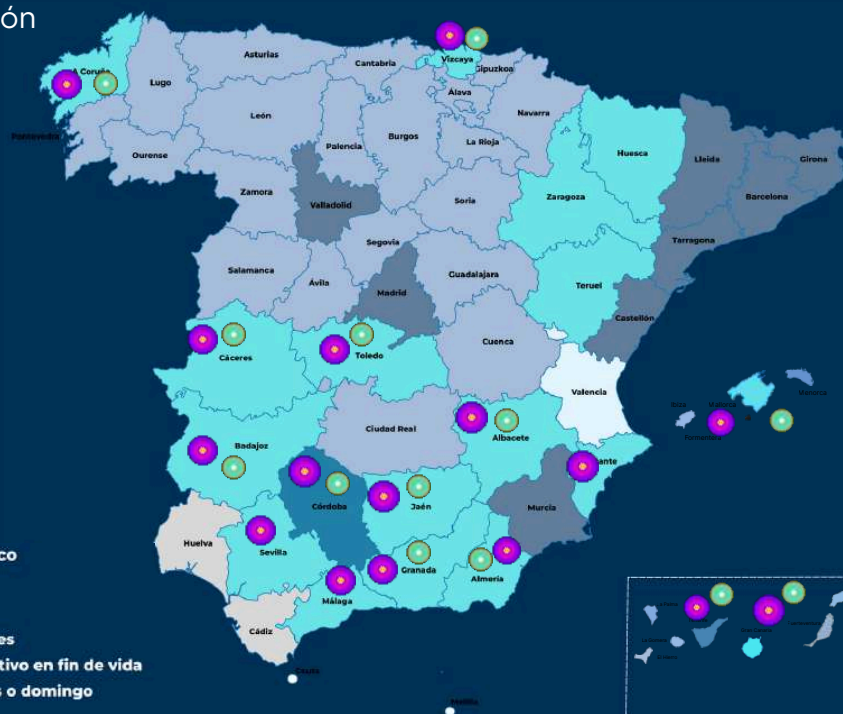
MEJORAS: Ampliar el Horario de atención telefónica a los **Fines de Semana**

- Almería
- Córdoba
- Granada
- Jaén
- Málaga
- Sevilla
- Albacete
- Toledo
- Alicante
- Badajoz
- Cáceres
- Coruña
- Baleares
- I.G. Canaria
- I. Tenerife
- Vizcaya

MEJORAS: Ampliar el Horario de atención telefónica **por las Tardes**

- Almería
- Córdoba
- Granada
- Jaén
- Albacete
- Toledo
- Badajoz
- Cáceres
- Coruña
- Baleares
- I.G. Canaria
- I. Tenerife
- Vizcaya

- Horario telefónico**
- SIN CPPD
 - 365 días
 - Lunes a viernes
 - L-V + FS + Festivo en fin de vida
 - Lunes-viernes o domingo
 - Sin datos



Conclusiones sobre el horario de atención

Mejoras en el horario de atención

ATENCIÓN PRESENCIAL

Atención 24 horas y 365 días:

- Madrid
- Valladolid
- Murcia
- Tenerife

En el resto de provincias es necesario ampliar el horario y los días de atención

ATENCIÓN TELEFÓNICA

Atención 24 horas y 365 días:

- Madrid
- Tenerife
- Lerida
- Murcia
- Barcelona
- Tarragona
- Valladolid
- Gerona

En el resto de provincias es necesario ampliar el horario y los días de atención

La atención presencial y telefónica de los CPPD presenta una clara restricción fuera del horario habitual de lunes a viernes. La limitada atención durante los fines de semana y en modalidad 24 horas, tanto presencial como telefónica, generan inseguridad y preocupación en las familias.

Esto refleja una gran necesidad de mejorar la cobertura continua las 24 horas los 365 días del año en estos servicios.

PERFIL DE LOS PROFESIONALES DE LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS A DOMICILIO QUE APORTA EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD (SNS)

A continuación se recopila la **información relativa a los profesionales que aporta el Sistema Nacional de Salud (SNS)** a los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio.

Por un lado, el número de equipos disponibles por provincias y el perfil de los profesionales que lo componen.



En la Región de Murcia, Extremadura y Comunidad Valenciana los profesionales de psicooncología y trabajo social de las asociaciones están integrados en los equipos del Sistema Nacional de Salud (SNS).

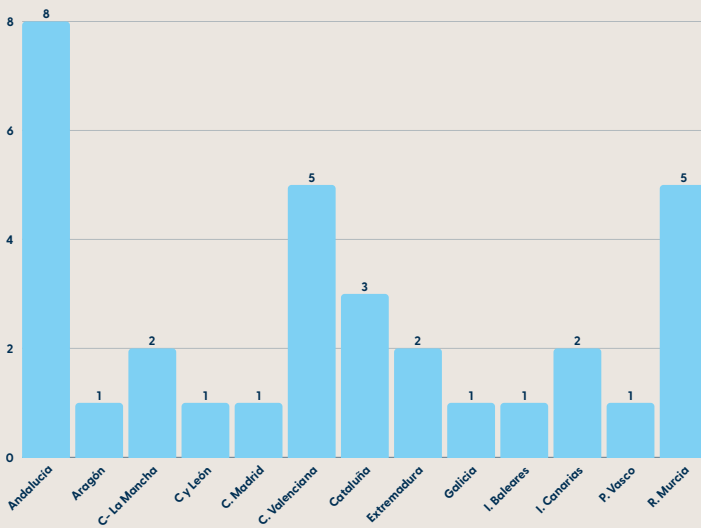
Número de equipos de CPPD que aporta el SNS por provincias y perfil de los profesionales

Comunidad Autónoma	Provincia	Nº Equipos	Pediatras	Enfermería	Psicología	T. Social	Otros
Andalucía	Sevilla	1	4	3	1	1	0
	Málaga	1	3	3	0	0	0
	Jaén	1	1	2	0	0	0
	Granada	1	2	2	0	0	0
	Córdoba	2	2	2	1	0	0
	Almería	2	2	2	0	0	0
Aragón *	Zaragoza	1*	3	2	0	0	0
	Teruel	0	0	0	0	0	0
	Huesca	0	0	0	0	0	0
Castilla La Mancha	Toledo	1	1	0	0	1	0
	Albacete	1	1	0	0	0	0
Castilla y León	Valladolid	1	1	1	1	0	0
Comunidad de Madrid	Madrid	1	7	7	4	2	5
Comunidad Valenciana	Valencia	2	3	8	0	2	0
	Castellón	1	2	3	0	1	0
	Alicante	2	5	6	0	2	0
Cataluña*	Tarragona	0	0	0	0	0	0
	Lerida	0	3	2	1	0	0
	Gerona	0	3	3	1	0	0
	Barcelona	3	23	30	9	8	5
Extremadura	Cáceres	1	1	1	0	0	0
	Badajoz	1	1	1	0	0	0
Galicia	Coruña-Santiago	1	1	1	1	1	0
Islas Baleares	Baleares- I. Mallorca	1	3	5	1	1	0
Islas Canarias	S.C. Tenerife (I. Tenerife)	1	3	1	0	0	0
	Las Palmas (I. G. Canaria)	1	1	1	0	0	0
País Vasco	Vizcaya	1	2	2	0	0	0
Región de Murcia	Murcia	5	6	5	0	1	2

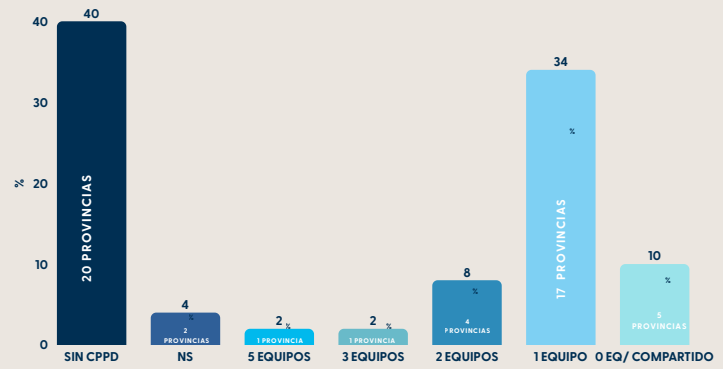
(*) Equipos que atienden a toda la comunidad.

El 34% de las provincias tienen **solo un equipo**, lo cual **no garantiza continuidad ni equidad de la atención**. Solo 2 provincias tienen 3 o más equipos.

NÚMERO DE EQUIPOS POR CCAA
(N=28 provincias)

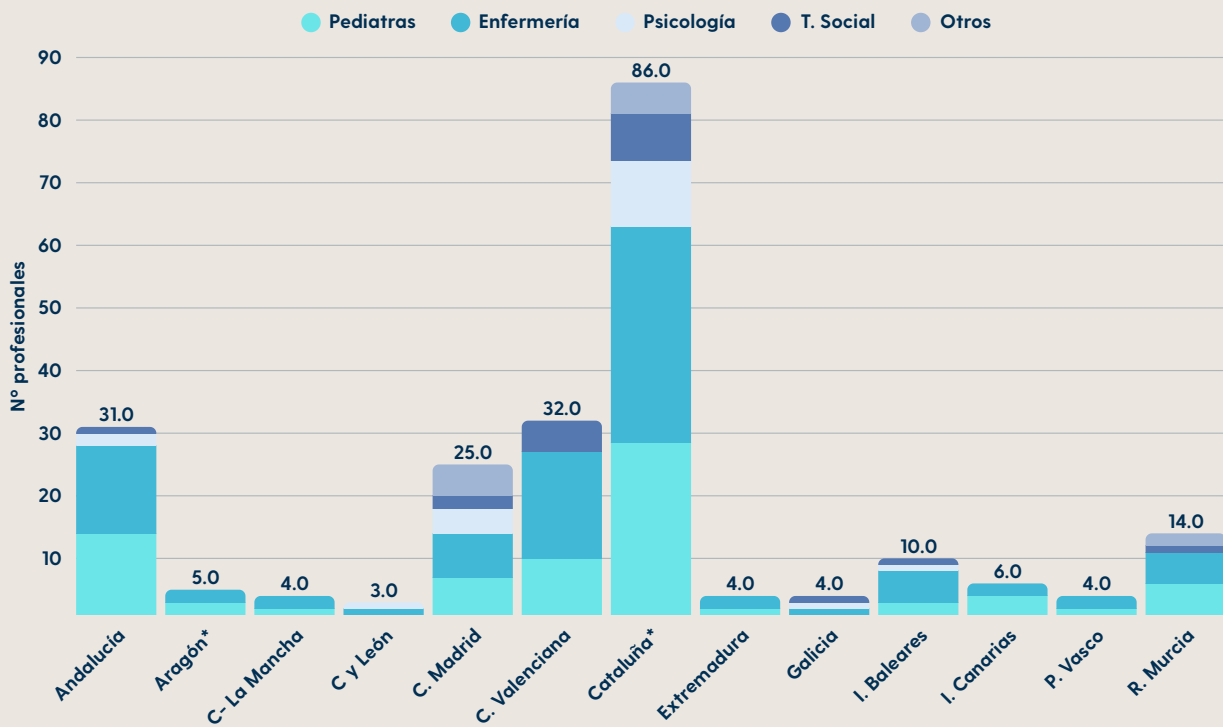


NÚMERO DE EQUIPOS DEL SNS
(N = 50 provincias)

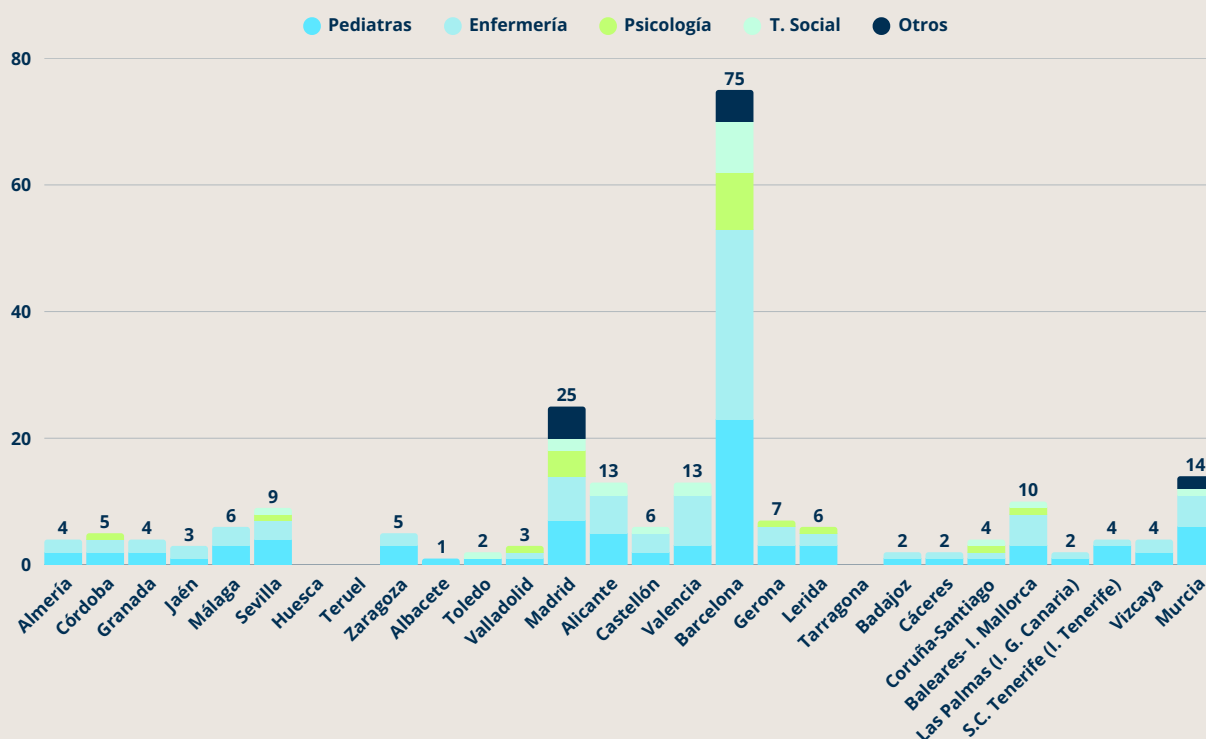


En 5 provincias los equipos son compartidos, atendiendo a nivel comunidad; son el caso de Aragón y Cataluña

EQUIPOS DEL SNS POR COMUNIDADES
Número de profesionales por perfiles



NÚMERO Y PERFIL DE LOS PROFESIONALES DE LOS EQUIPOS DEL SNS (N = 28 provincias con CPPD)



Cataluña destaca significativamente con el **mayor número de profesionales en todas las tipologías**, especialmente en pediatría y enfermería.

Andalucía y Comunidad Valenciana tienen una **dotación moderada y equilibrada** de profesionales, aunque con **escasez de profesional de psicología y de trabajo social** aportados por el SNS.

Comunidad de Madrid muestra una **plantilla bien dotada en todas las disciplinas**, en especial en psicología y trabajo social.

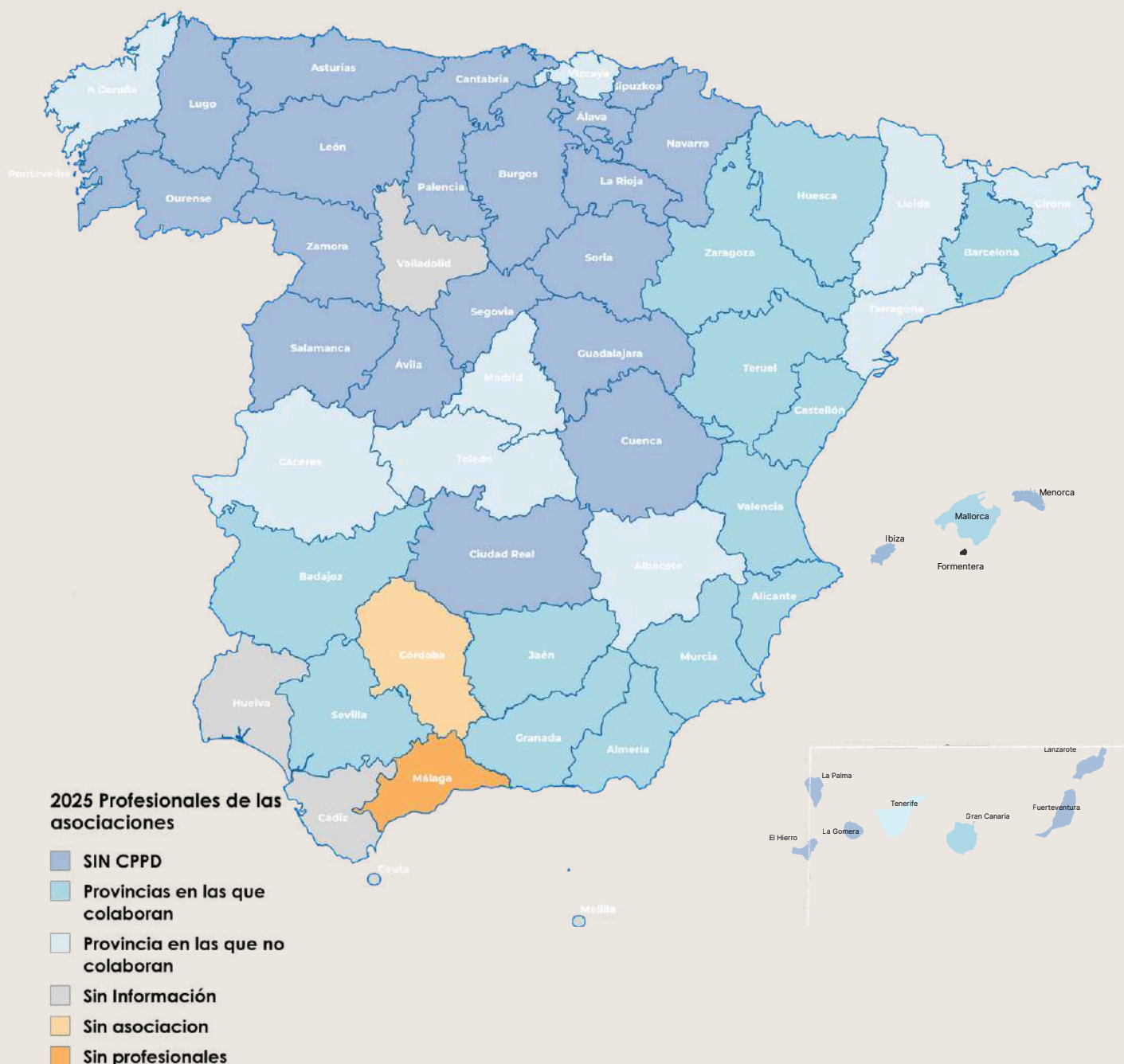
Cataluña, Comunidad de Madrid y Región de Murcia incluyen **“otros” perfiles**, como por ejemplo, la figura del profesional de fisioterapia.

La distribución de profesionales de psicología y trabajo social es desigual, con muchas comunidades sin una incorporación significativa de estos perfiles.

Esto refleja un modelo de atención centrado en pediatría y enfermería, con una integración insuficiente de los aspectos psicosociales.

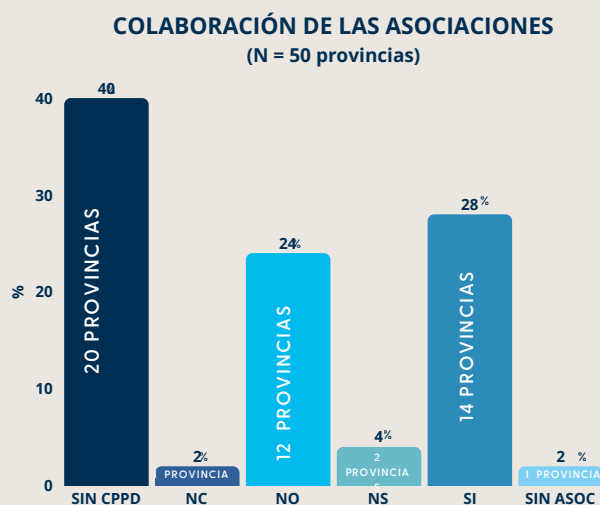
PROFESIONALES DE LAS ASOCIACIONES DE LA FEDERACIÓN DE FAMILIAS DE CÁNCER INFANTIL

En este apartado se incluyen los **datos de los profesionales pertenecientes a las asociaciones** de la Federación que colaboran e intervienen activamente en los equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio del Sistema Nacional de Salud.



De las asociaciones de FEFCI, **9 asociaciones colaboran con el equipo de CPPD en un total de 13 provincias y 2 islas** (no contabilizamos Córdoba al no tener asociación federada). **ASION, ASPANOB Y AUPA lo hacen de manera puntual. F.P.VALIENTE colabora en la isla de Gran Canaria pero no en Tenerife.**

Los profesionales de **AOEX, AFACMUR, AFANOC Y ASPANION se encuentran integrados en los equipos de CPPD**, coordinándose con los profesionales del SNS.



El profesional de psicooncología de las asociaciones es el perfil que colabora con más frecuencia y parece clave en la atención paliativa pediátrica, con 17 profesionales en distintas provincias.

El personal de trabajo social, con 15 profesionales, cuenta también con una presencia importante.

La colaboración de las asociaciones con los equipos de Cuidados paliativos Pediátricos a Domicilio aún no está plenamente extendida en todas las provincias, siendo la colaboración interinstitucional un indicador relevante de la calidad asistencial en CPPD.

INFORMACIÓN A LAS FAMILIAS Y EDAD DE ATENCIÓN

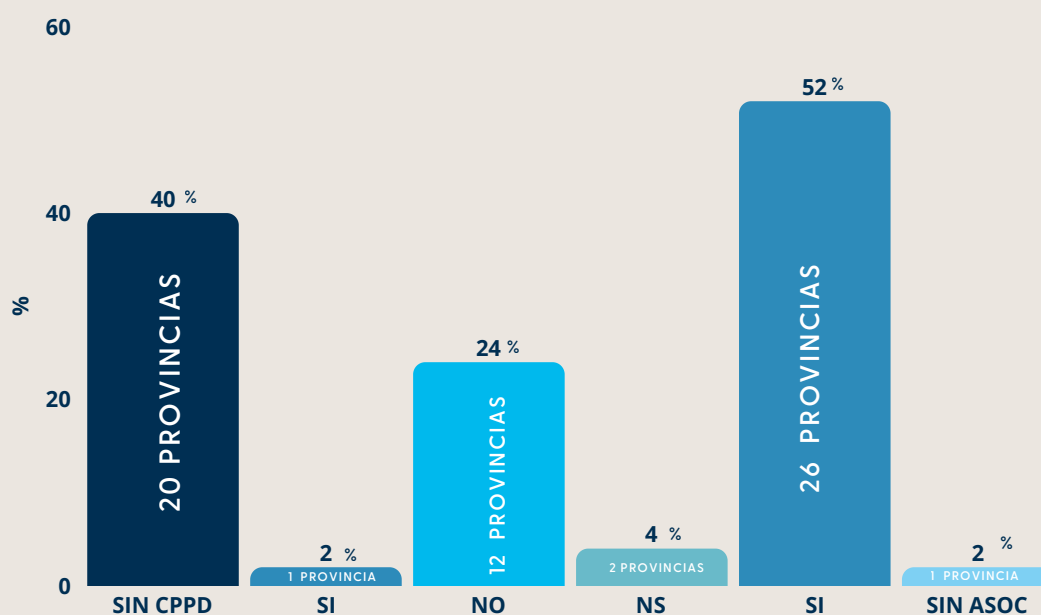
Se considera que la **posibilidad de recibir atención paliativa en el domicilio constituye un derecho de las familias de menores de 0 a 18 años.**

Por eso, en este apartado **se analiza cómo se facilita esta información a las familias:** si se comunica sistemáticamente desde el propio equipo de oncología pediátrica y de qué manera se presenta esta opción asistencial.

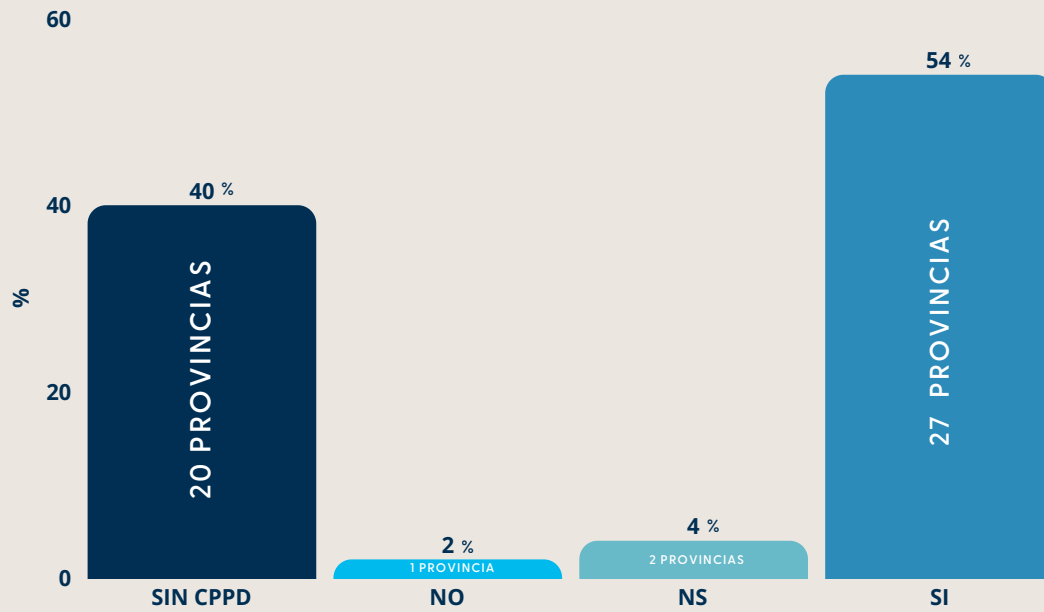
En todas **las provincias con CPPD se informa a la familia de la opción de ser atendidos en Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio.**

En las **provincias en las que hay CPPD atienden a todos los menores que lo necesitan desde 0 a 18 años, excepto en Coruña que es hasta los 15 años.**

INFORMACIÓN A LA FAMILIA (N = 50 provincias)



SE ATIENDE HASTA 18 AÑOS (N = 50 provincias)

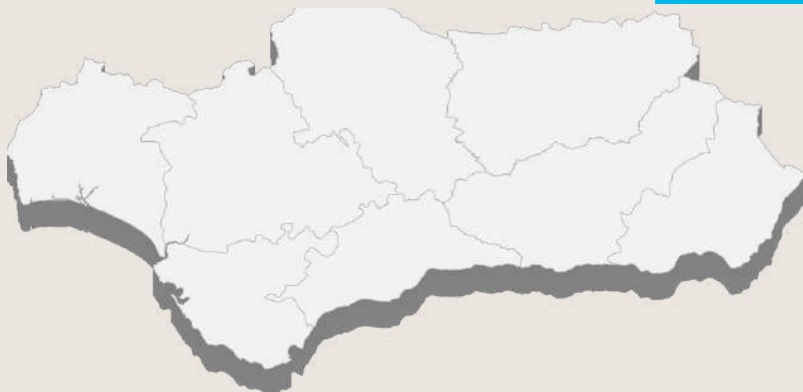


Las familias son informadas de la posibilidad de optar por los Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio en todas las comunidades autónomas.

Es fundamental asegurar que la atención continua por parte de estos equipos se mantenga hasta los 18 años.

SITUACIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS

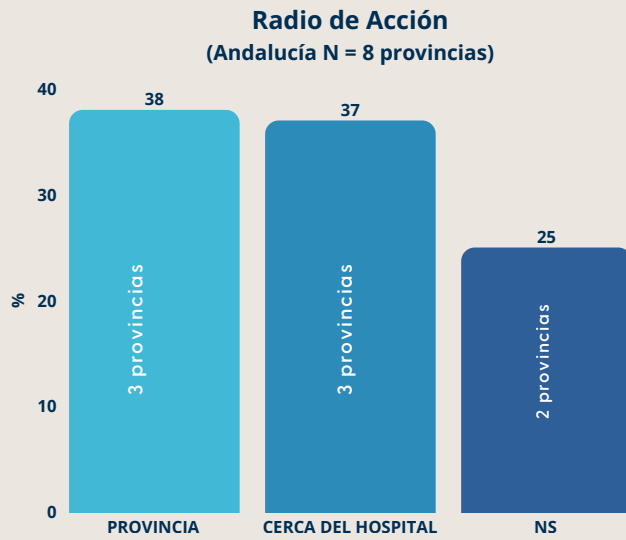
ANDALUCÍA



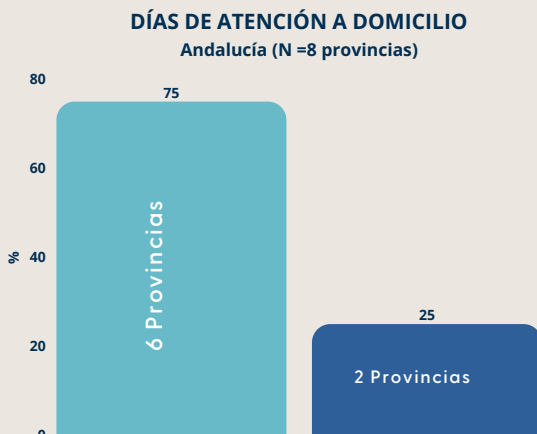
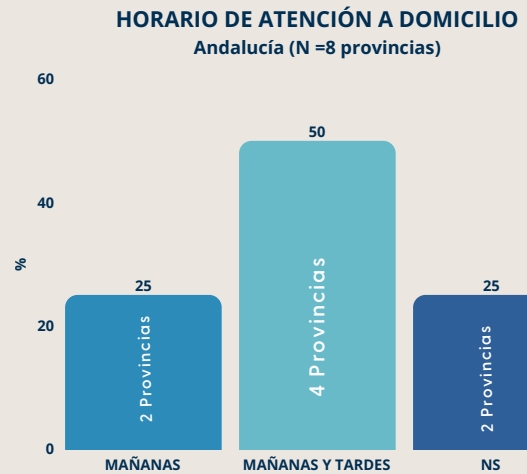
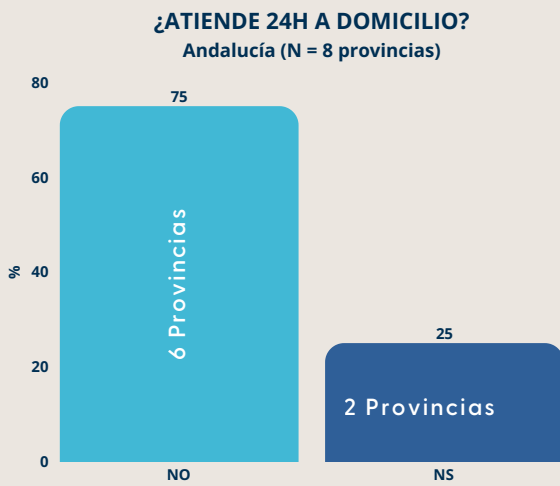
Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Días	Atención Presencial		Atención Telefónica	
			24 h.	Horario	Horario	Días
Almería	Provincia	Lunes a Viernes	No	Mañanas y tardes	Mañanas y Tardes	Lunes a Viernes
Cádiz	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Córdoba	Cerca hospital	Lunes a Viernes	No	Mañanas y tardes	Fin vida/ sit. crítica	Fin vida/sit crítica
Granada	Provincia	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas	
Huelva	NS	NS	NS	NS	NS	NS
Jaén	Provincia	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas	Lunes a Viernes
Málaga	Cerca hospital	Lunes a Viernes	No	Mañanas y tardes	Mañanas y Tardes	Lunes a Viernes
Sevilla	Cerca hospital	Lunes a Viernes	No	Mañanas y tardes	Mañanas y Tardes	Lunes a Viernes

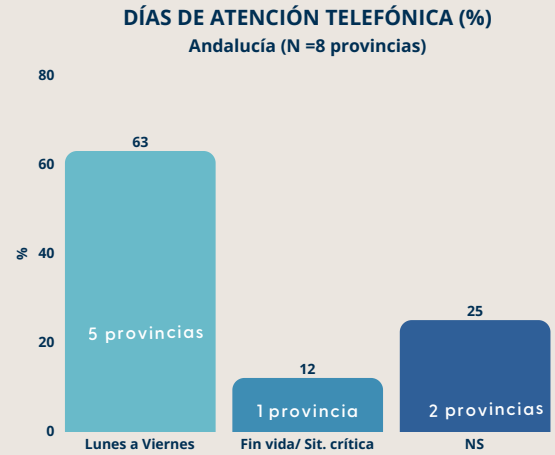
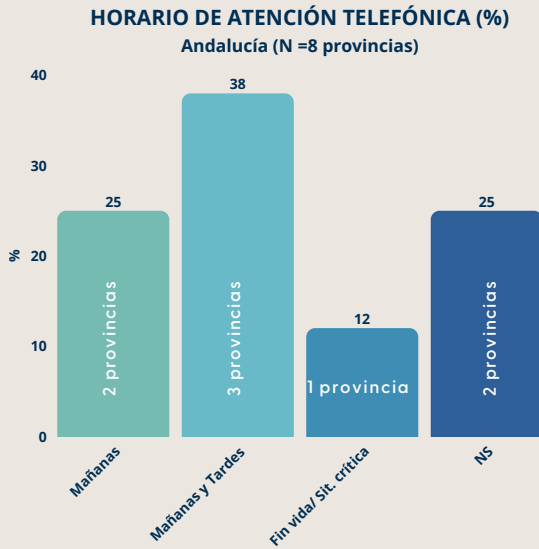
RADIO DE ACCIÓN



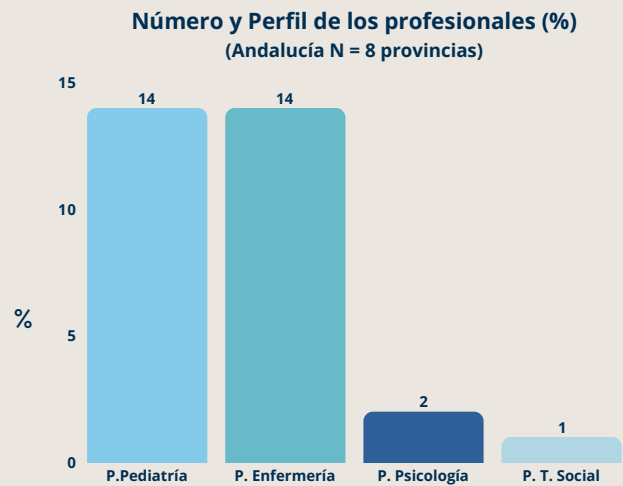
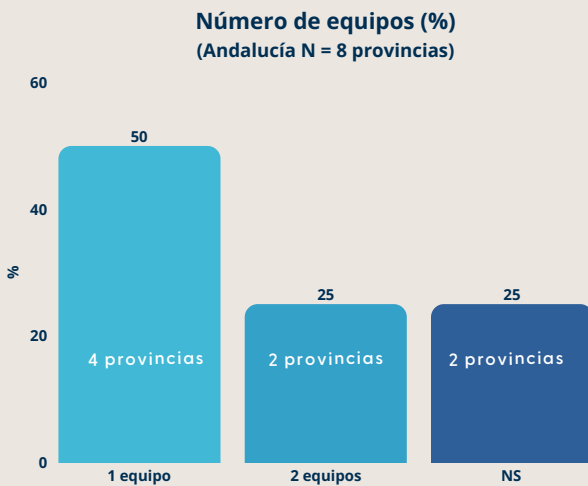
HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL



HORARIOS DE ATENCIÓN TELEFÓNICA



EQUIPOS DEL SNS



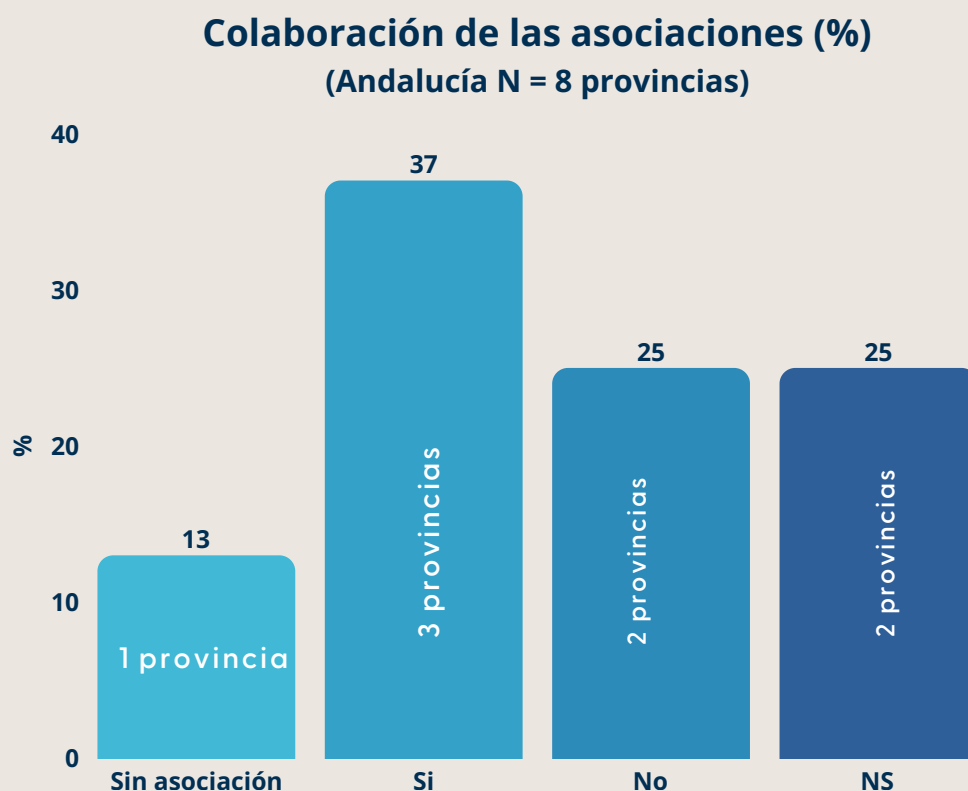
COLABORACIÓN DE LAS ASOCIACIONES

En Almería, Jaén y Sevilla las asociaciones colaboran con los equipos de CPPD del SNS. Hay 3 profesionales de psicología y 4 de trabajo social de ARGAR, ALES Y ANDEX en 3 provincias: Almería, Jaén y Sevilla.

En Granada los profesionales de AUPA intervienen solo en ocasiones excepcionales cuando los equipos les requieren la intervención de profesional de psicología o trabajo social.

En Málaga, la asociación AMAFACIJ no dispone de profesionales.

En Córdoba no hay asociación integrada en FEFCI.



ANDALUCÍA

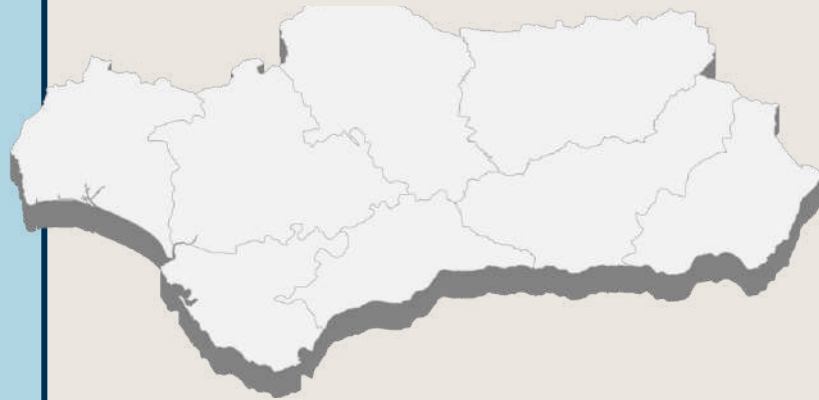
Situación actual

En Almería, Granada y Jaén los menores reciben atención domiciliaria en Cuidados Paliativos por equipos especializados, formados al menos por profesional de medicina pediátrica y personal de enfermería, incluso en zonas de difícil acceso.

No disponemos de datos de Cádiz y Huelva.

En Córdoba, Málaga y Sevilla la atención es desigual y limitada a domicilios cercanos al hospital.

La atención presencial y telefónica es insuficiente ya que no garantiza la atención del menor por el equipo de forma completa. En general, se reduce a atención presencial o telefónica de lunes a viernes, a veces solo por las mañanas.



Recomendaciones:

- Unificar el modelo de atención en toda Andalucía, evitando las actuales diferencias de atención en función de la localidad en la que residan.
- Aumentar el número de profesionales especializados. 14 profesionales de medicina pediátrica y 14 de enfermería son insuficientes.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir otros perfiles profesionales en los equipos del SNS: personal de psicología, trabajo social, apoyo espiritual, además del de medicina pediátrica y enfermería.

ARAGÓN

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Atención Presencial			Atención Telefónica		
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días	24 h
Huesca	Comunidad	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas	lunes a viernes	Fin de vida + otras situaciones
Teruel	Comunidad Autónoma	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Las 24 horas	lunes a viernes	
Zaragoza	Comunidad Autónoma	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Las 24 horas	lunes a viernes	

RADIO DE ACCIÓN

Radio de Acción (%)
Aragón (N= 3 provincias)



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

ATENCIÓN A DOMICILIO Y TELEFÓNICA (%)

Aragón (N= 3 provincias)

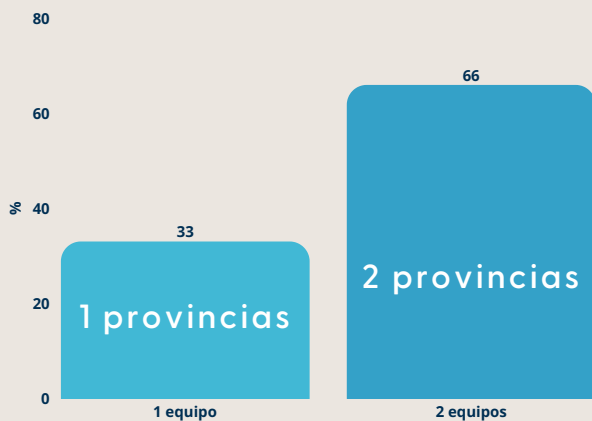


Atención presencial y telefónica de lunes a viernes por las mañanas en las 3 provincias

EQUIPOS DEL SNS

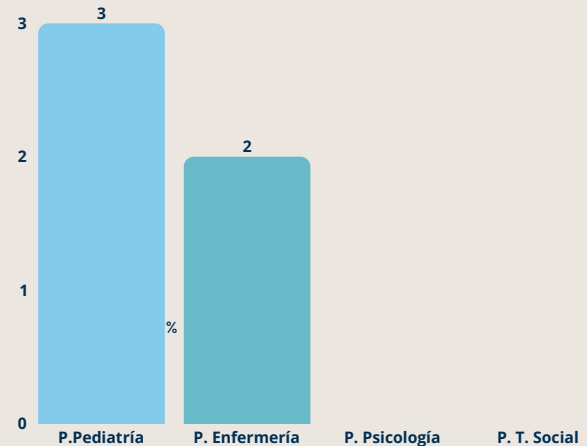
Número de equipos (%)

Aragón (N= 3 provincias)



Número y Perfil de los profesionales

Aragón (N=3 provincias)



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En Aragón hay 3 profesionales de psicología y 2 de trabajo social de ASPANOA que colabora con el equipo de CPPD del SNS en las tres provincias.

Se cuenta con un profesional de psicología y uno de trabajo social, ambos a jornada completa, que los aporta otra asociación.

ARAGÓN

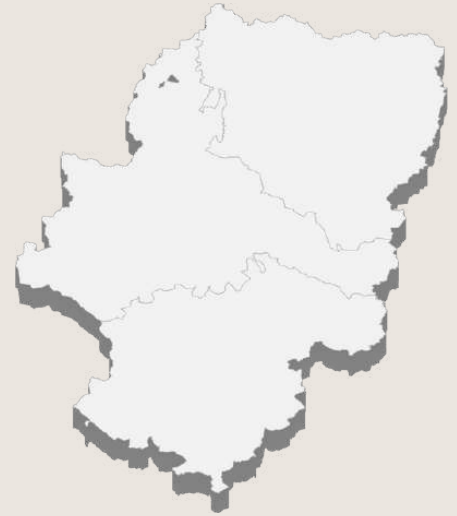
Situación actual

En Aragón, todos los menores reciben atención domiciliaria en Cuidados Paliativos por equipos especializados (pediatría y enfermería.)

Cuando un menor está en casa (en áreas alejadas) y necesita atención por la tarde o noche, se coordina con atención primaria y servicios de urgencias para que realicen la visita a domicilio y administren el tratamiento. El equipo de Paliativos ofrece soporte telefónico y documenta todo en la historia clínica electrónica.

Sin embargo, la atención presencial y telefónica es limitada, solo de lunes a viernes, y a veces los menores son atendidos por equipos no especializados.

El modelo carece de otros profesionales aportados por el SNS como profesional de psicología, de trabajo social, y apoyo espiritual, salvo casos puntuales cubiertos por fundaciones.



Recomendaciones:

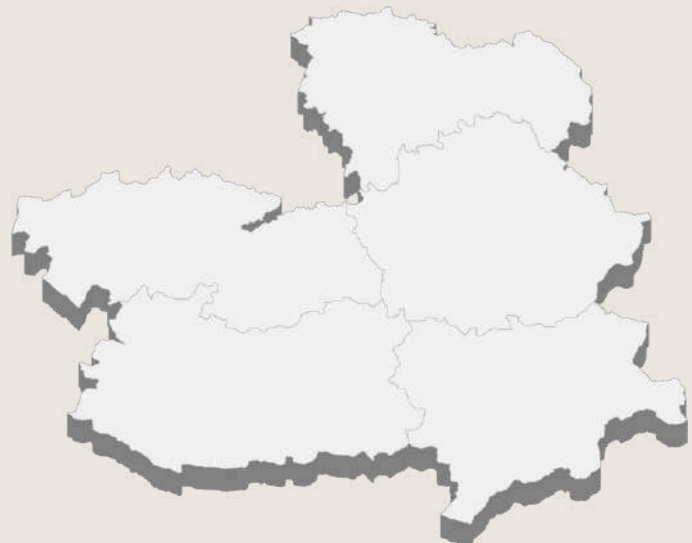
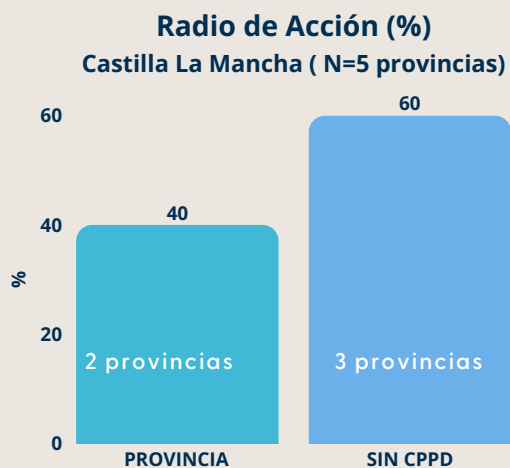
- Unificar el modelo de atención en todo Aragón, evitando desigualdades entre zonas rurales y Zaragoza.
- Incrementar el número de profesionales especializados: 3 profesionales de medicina pediátrica y 2 enfermeros son insuficientes.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir otros perfiles profesionales en los equipos: personal de psicología, trabajo social, apoyo espiritual, además del de pediatría y enfermería.

CASTILLA LA MANCHA

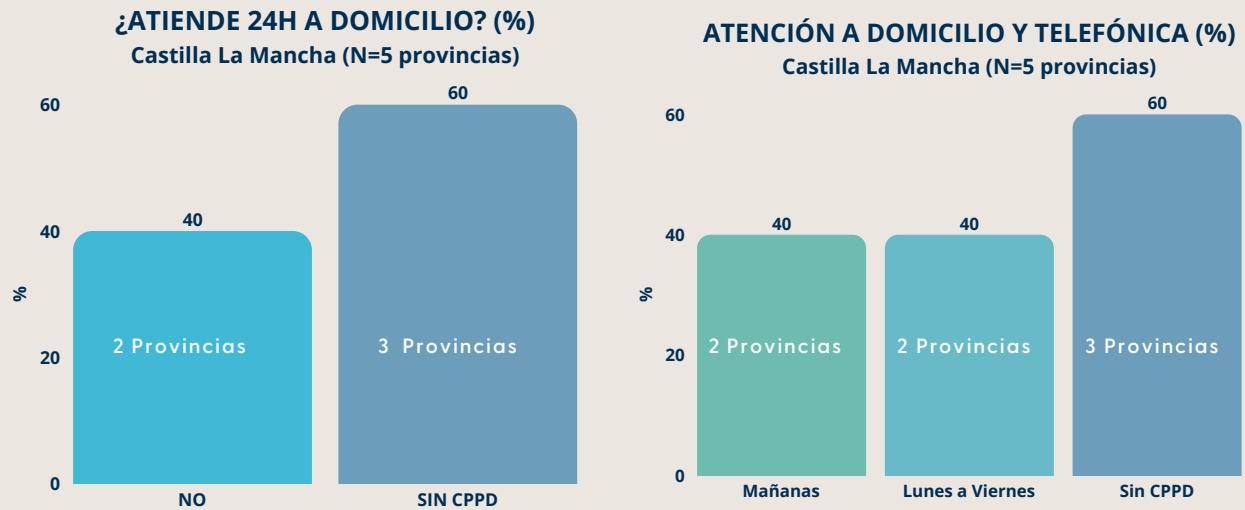
Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	CPPD	Radio	Atención Presencial			Atención Telefónica	
			Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Albacete	Sí	Provincia	Lunes a viernes	No	Mañanas	Mañanas	Lunes a viernes
Ciudad Real	No	SIN CPPD					
Cuenca							
Guadalajara							
Toledo	Sí	Provincia	Lunes a viernes	No	Mañanas	Mañanas	Lunes a viernes

RADIO DE ACCIÓN

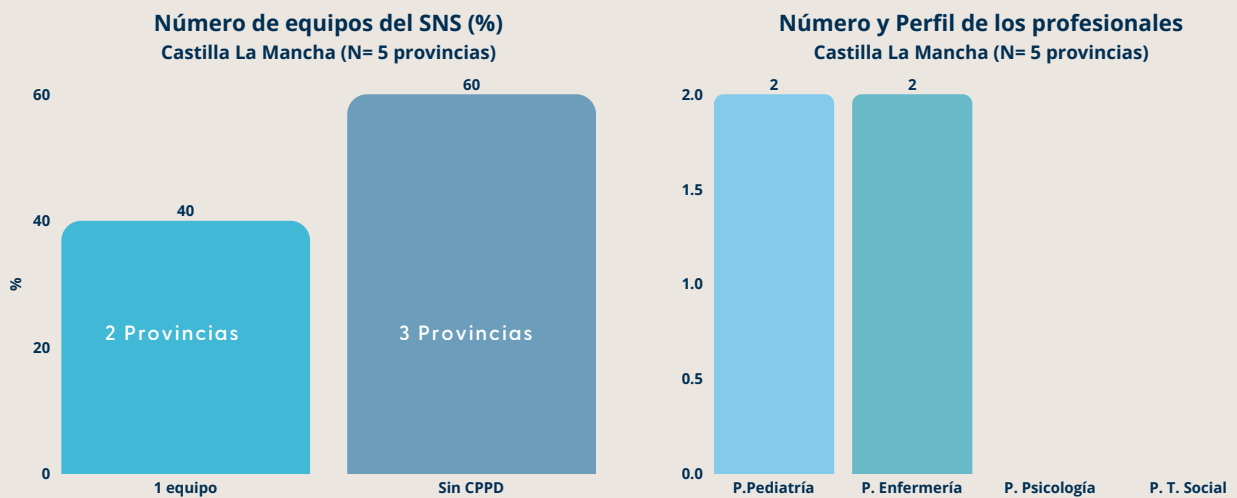


HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA



Atención presencial y telefónica de lunes a viernes por las mañanas en 2 provincias: Toledo y Albacete

EQUIPOS DEL SNS



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En Castilla La Mancha los equipos de CPPD están en fase de implementación por lo que los profesionales de AFANION aún no colaboran en las 2 provincias donde hay equipos de CPPD: Toledo y Albacete.

CASTILLA LA MANCHA

Situación actual

Solo los menores de Albacete y Toledo reciben atención domiciliaria en Cuidados Paliativos por equipos especializados, formados al menos por profesionales de medicina pediátrica y personal de enfermería.

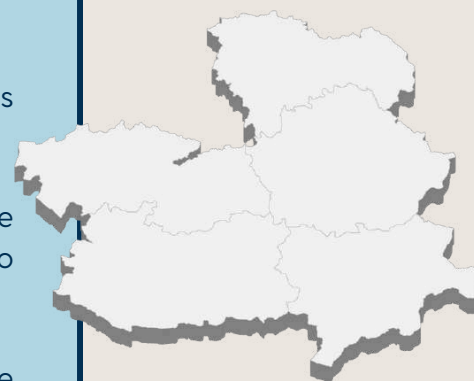
La atención presencial y telefónica se reduce de lunes a viernes solo por las mañanas.

El modelo contempla la intervención en los equipos de CPPD de 5 profesionales de psicología y 5 de trabajo social del Servicio Nacional de Salud.

En Guadalajara: son tres profesionales de medicina que se turnan y una enfermera que lleva el busca. Como tal, solo tienen los miércoles asignados a paliativos; el resto de los días para urgencias. Reciben apoyo de profesional de psicología y de trabajo social pero no equipo propio.

En Ciudad Real: solo tienen asignados los martes a paliativos. La enfermera lleva el busca de lunes a viernes, pero no está liberada exclusivamente.

En Cuenca: solo hacen un día al mes. La enfermera lleva el busca de lunes a viernes, pero no está liberada. Apoyo de profesional de psicología de adultos, no equipo propio.



Recomendaciones:

- Unificar el modelo de atención en toda Castilla La Mancha, evitando las actuales desigualdades entre provincias.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir en los equipos del SNS el perfil del profesional de psicología, trabajo social y asesoría espiritual.

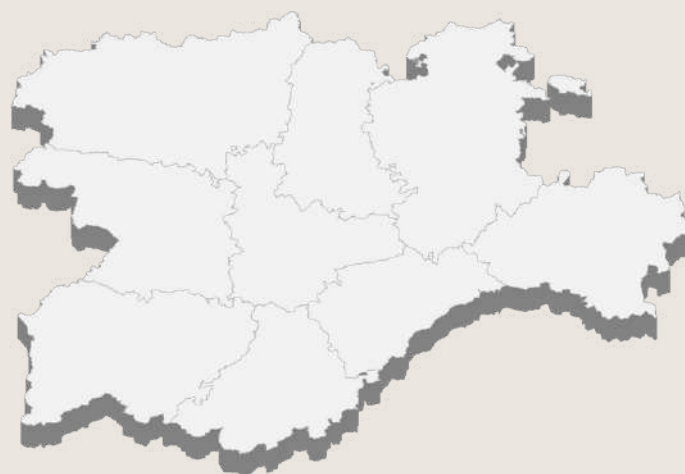
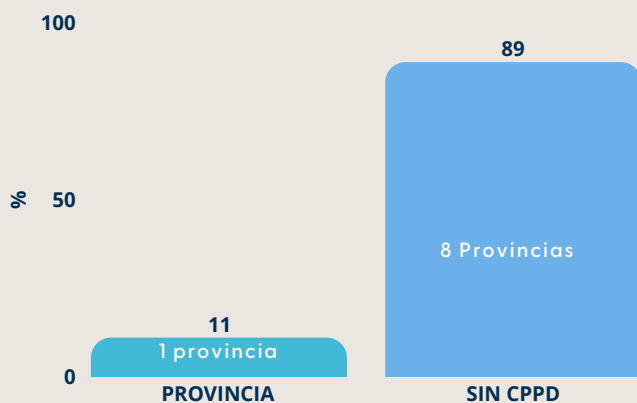
CASTILLA Y LEÓN

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

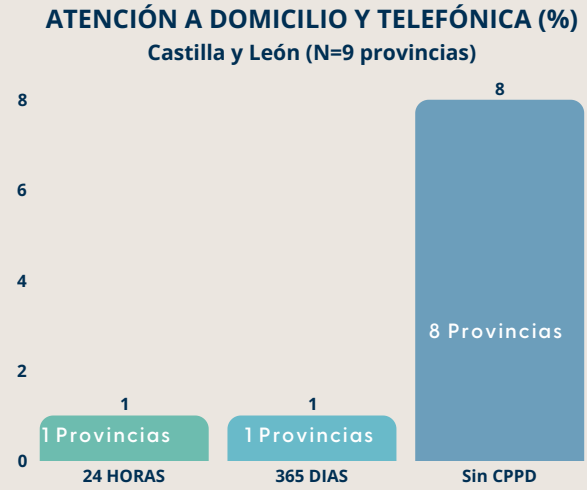
Provincia	CPPD	Radio	Atención Presencial			Atención Telefónica	
			Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Ávila	No	SIN CPPD					
Burgos	No						
León	No						
Palencia	No						
Salamanca	No						
Segovia	No						
Soria	No						
Valladolid	Sí						
Zamora	No	SIN CPPD					

RADIO DE ACCIÓN

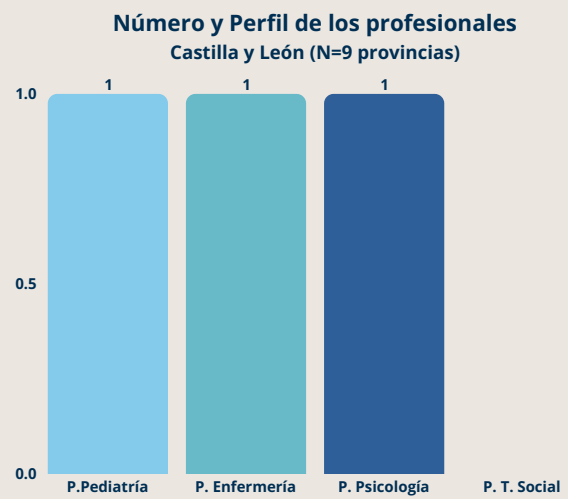
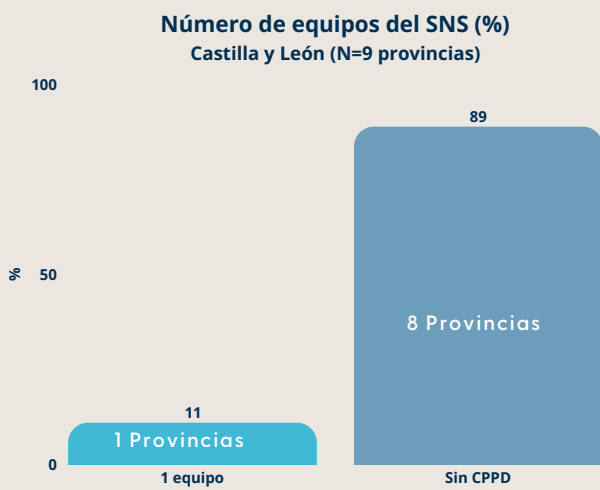
Radio de Acción (%)
Castilla y León (N=9 provincias)



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA



EQUIPOS DEL SNS



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

Pendiente de actualizar la información.

CASTILLA Y LEÓN

Situación actual

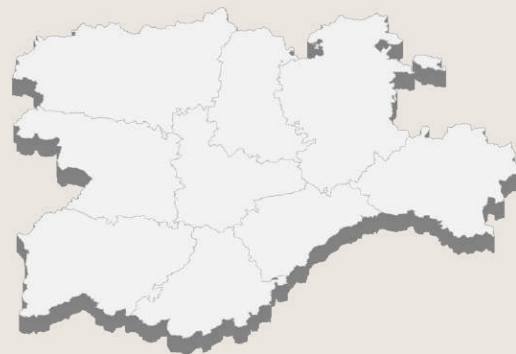
Solo se atienden a los menores de la provincia de Valladolid. El resto de las provincias están sin CPPD.

Tanto la atención presencial como telefónica es completa (24 horas los 365 días del año) aunque parece difícil de prestar con un equipo tan pequeño (1 profesional de medicina pediátrica y 1 profesional de enfermería).

En algunas provincias la atención la prestan Equipos de Adultos lo que no es recomendable ya que los menores necesitan ser atendidos por profesionales de medicina pediátrica.

El modelo contempla la intervención en los equipos de CPPD de 1 profesional de psicología del Servicio Nacional de Salud.

En Salamanca se atiende por el equipo de cuidados paliativos de adultos.



Recomendaciones:

- Diseñar un modelo de CPPD que fuera igual para todos los menores de Castilla y León, evitando las actuales desigualdades entre provincias.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir en los equipos del SNS el perfil del profesional de psicología, trabajo social y asesoría espiritual.

CATALUÑA

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Horario Presencial			Horario Telefónico	
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Barcelona	Comunidad Autónoma	Lunes a Viernes	Si	Las 24 horas	Las 24 horas	365
Gerona						
Lérida						
Tarragona						

RADIO DE ACCIÓN

Radio de Acción (%)
Cataluña (N=4 provincias)



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

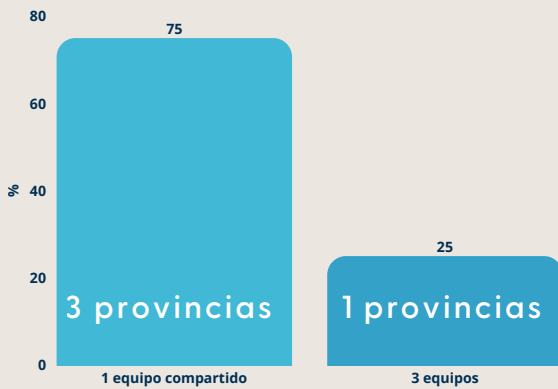
ATENCIÓN A DOMICILIO Y TELEFÓNICA (%)
Cataluña (N=4 provincias)



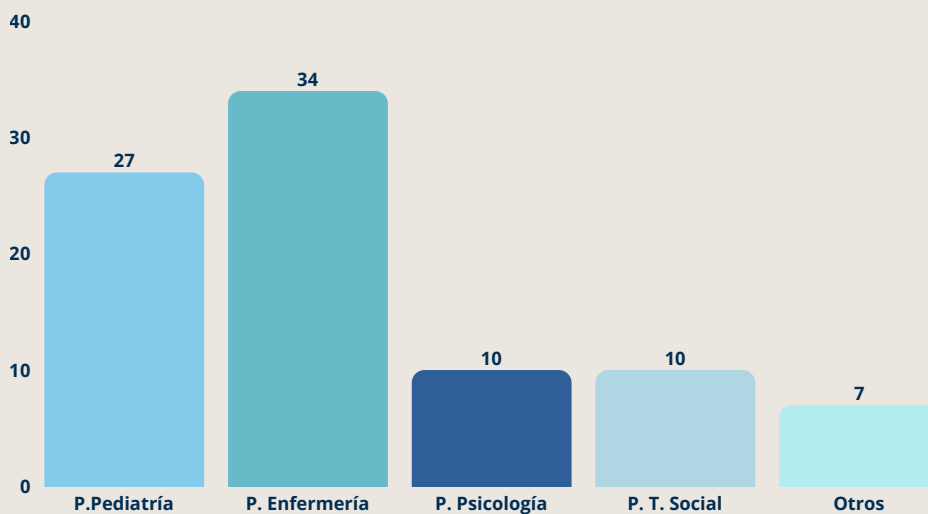
**Atención presencial y telefónica
24 horas/365 días en las 4
provincias**

EQUIPOS DEL SNS

Número de equipos (%)
Cataluña (N=4 provincias)



Número y Perfil de los profesionales
Cataluña (N=4 provincias)



COLABORACIÓN DE LAS ASOCIACIONES

En Cataluña 2 profesionales de psicología de AFANOC y 3 de trabajo social colaboran con los equipos de CPPD, en la provincia de Barcelona.

Desde el H. Materno-Infantil Sant Joan de Déu, AFANOC participa en el soporte a los equipos y familias atendidas por los servicios de cuidados paliativos pediátricos con la dotación de una enfermera consultora clínica a dedicación parcial y de los 2 profesionales de psicología y 3 de trabajo social que realizan una coordinación periódica con los equipos y seguimiento de las familias que así se decide en estas sesiones de coordinación.

Desde el H. Infantil i de la Dona Vall D'Hebron, AFANOC participa con el equipo de cuidados paliativos pediátricos a domicilio, con el soporte de 2 profesionales de trabajo social y con los equipos psicosociales de las sedes de AFANOC-Girona y AFANOC-Lleida.



La Fundació Villavecchia desarrolla desde 2015 el proyecto “**Cuenta conmigo**”. Ofrece una atención integral y especializada a niños y jóvenes con enfermedades graves y complejas, en cualquier fase de la enfermedad, mediante atención médica, psicológica, social y voluntariado, tanto en el hospital como en el domicilio y para todo tipo de patologías que limitan la vida.

CATALUÑA

Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral. (XAPPI):

La red XAPPI se estableció en 2020 para ofrecer atención integral a niños y jóvenes en situaciones de final de vida. En la primera corona de esta red, se encuentran tres hospitales: Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu, Hospital Infantil y de la Dona Vall d'Hebron y Parc Taulí.

En 2025, se han incluido 7 hospitales a la red, en la segunda y tercera corona: Hospital Sant Pau de Barcelona, Hospital Trueta de Girona, Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, Hospital Althaia de Manresa, Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, Hospital Joan XXIII de Tarragona y Hospital Verge de la Cinta de Tortosa.

En Cataluña, la mayoría de los menores que requieren cuidados paliativos reciben atención en casa por equipos especializados, compuestos al menos por un profesional de medicina pediátrica y uno de enfermería. Esto es posible gracias a la colaboración con otros servicios de salud, incluso en áreas de difícil acceso.

La atención presencial y telefónica es completa las 24 horas los 365 días del año por uno de los equipos de los tres existentes en la primera corona de la Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral (XAPPI) y parcial la atención presencial y telefónica en el resto de los equipos de la primera, segunda y tercera corona.

Además, el Servicio Nacional de Salud y organizaciones del tercer sector están incorporando al equipo profesionales de psicología, trabajo social y otros profesionales, como fisioterapeutas, para mejorar la atención a estos pacientes.



CATALUÑA

Recomendaciones:

- Unificar el modelo en toda Cataluña, completando el despliegue de toda la Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral (XAPPI).
- Aumentar el número de profesionales especializados en la segunda y tercera fase de la XAPPI.
- Garantizar la atención presencial y telefónica en domicilio completa 24 horas 365 días por equipos especializados de cuidados paliativos pediátricos para evitar que en determinadas zonas atiendan equipos no especializados.



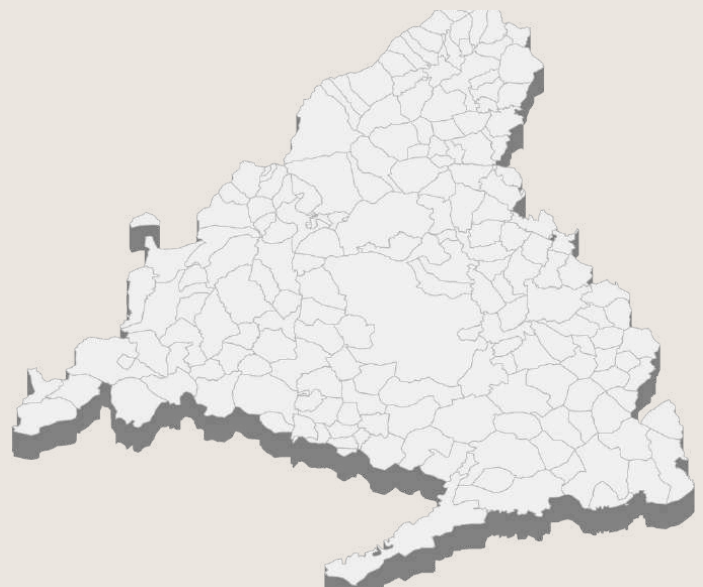
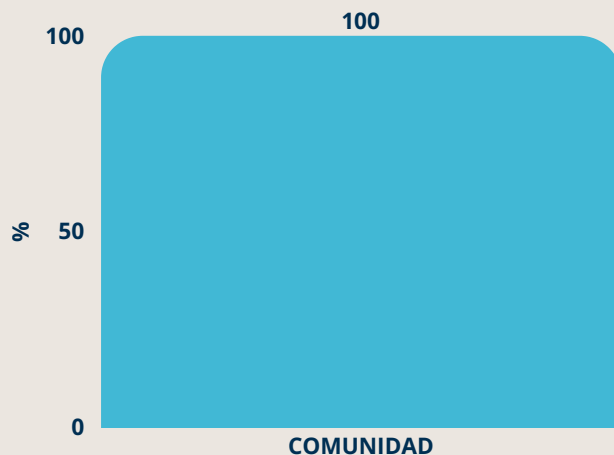
COMUNIDAD DE MADRID

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Horario Presencial			Horario Telefónico	
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Madrid	Comunidad Autónoma	365 días	Si	Las 24 horas	Las 24 horas	365 días

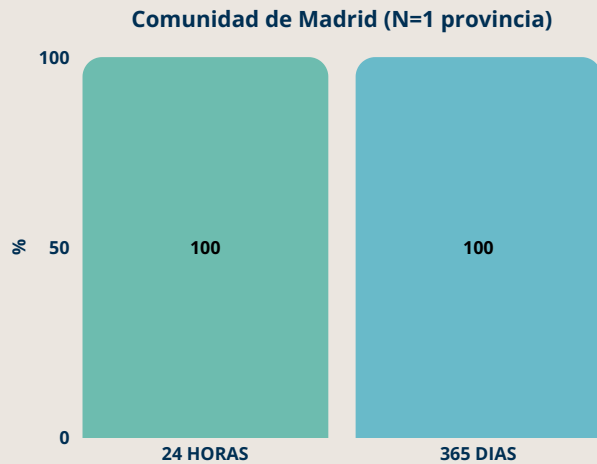
RADIO DE ACCIÓN

Radio de Acción (%)
Comunidad de Madrid (N=1 provincia)



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

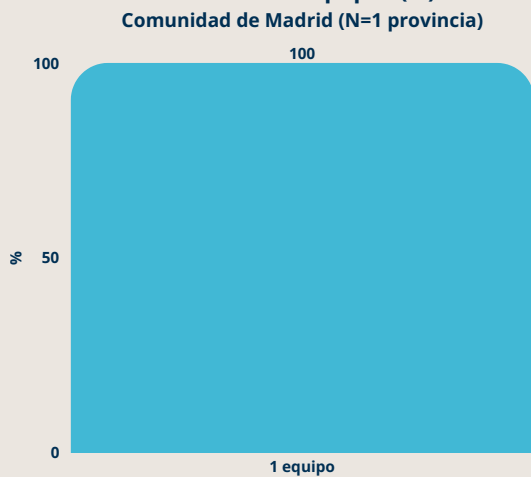
ATENCIÓN A DOMICILIO Y TELEFÓNICA (%)



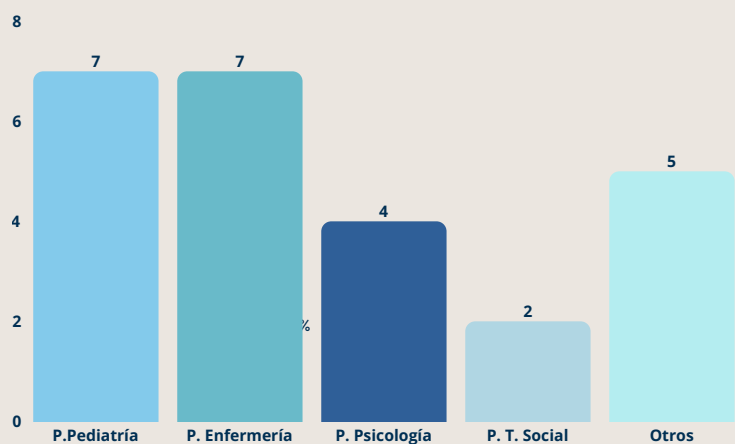
Atención presencial y telefónica
24 horas/365 días

EQUIPOS DEL SNS

Número de equipos (%)



Número y Perfil de los profesionales Comunidad de Madrid (N= 1 provincia)



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En la Comunidad de Madrid, los profesionales de ASION colaboran con los equipos de CPPD del SNS de manera puntual, y cuando la familia lo solicita.

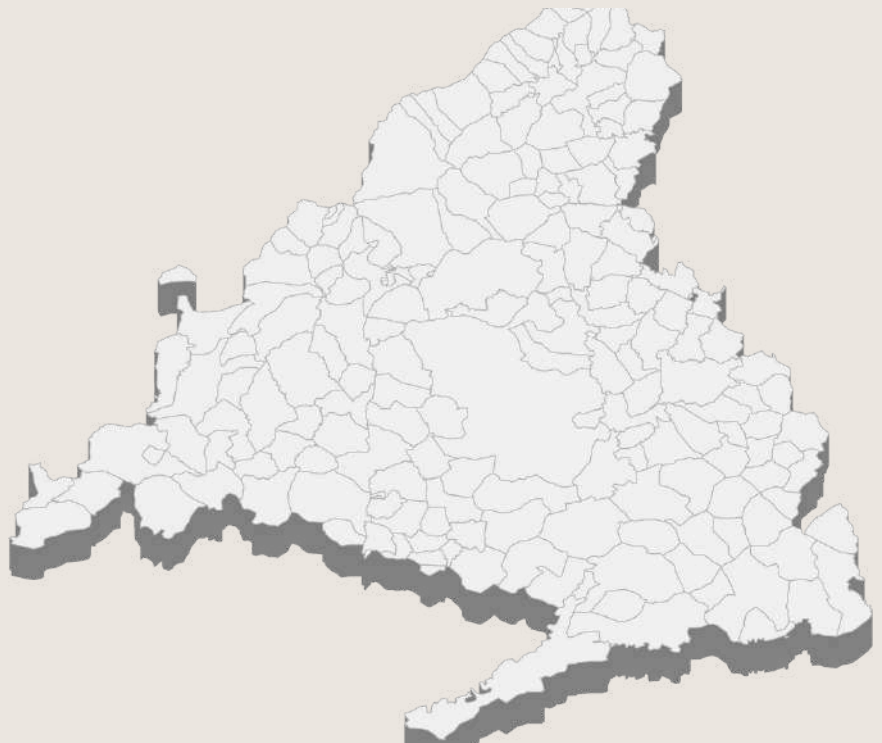
COMUNIDAD DE MADRID

Situación actual

Se recoge en la Comunidad de Madrid los principales elementos del modelo de CPPD elaborado por el Ministerio:

- Radio de acción toda la Comunidad
- Profesionales de medicina pediátrica y personal de enfermería especializados.
- Atención presencial y telefónica 24 horas los 365 días del año.

El Sistema Nacional de Salud también incorpora en los equipos al personal de psicología, trabajo social, además de otros perfiles.

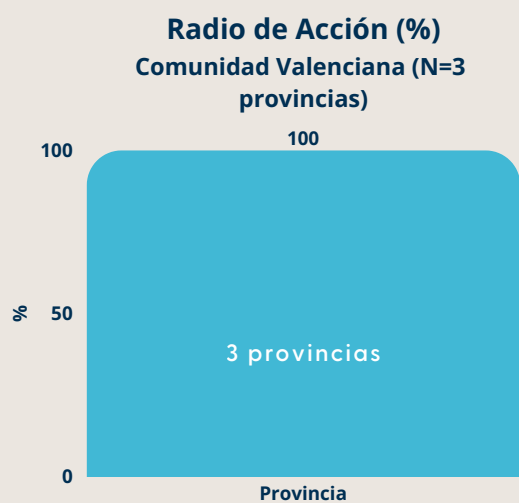


COMUNIDAD VALENCIANA

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

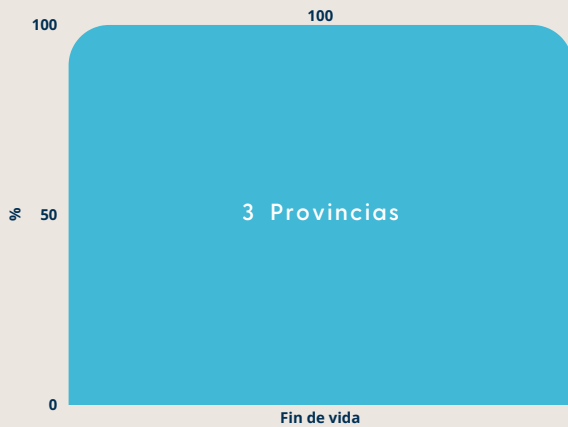
Provincia	Radio	Atención Presencial				Atención Telefónica			
		Días	24 h.	Horario	365 d	Horario	Días	Tel. 24h	365 d
Alicante	Provincia	De lunes a viernes Fin semana y festivos en Fin de Vida	Fin de vida	Mañana y tarde	Fin de vida	Mañana y tarde	lunes a viernes	Fin de vida	Fin de vida
Castellón	Provincia	Los 365 días/año	Fin de vida	Mañana y tarde	Fin de vida	Mañana y tarde	365	Fin de vida	Si
Valencia	Provincia	De lunes a viernes o a domingo	Fin de vida	Mañana y tarde	Fin de vida	24 h	lunes a viernes ó adomin go	Si	Fin de vida

RADIO DE ACCIÓN



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL

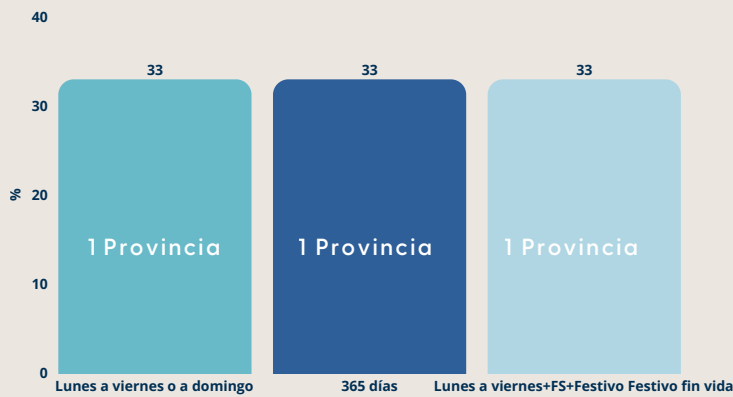
¿ATIENDE 24H A DOMICILIO? (%)
Comunidad Valenciana (N= 3 provincias)



HORARIO DE ATENCIÓN A DOMICILIO (%)
Comunidad Valenciana (N= 3 provincias)



DÍAS DE ATENCIÓN A DOMICILIO (%)
Comunidad Valenciana (N= 3 provincias)

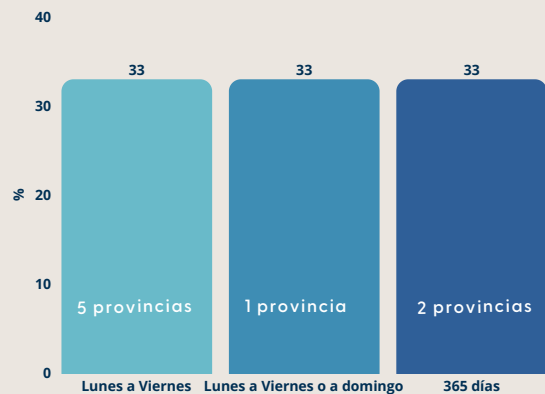


HORARIOS DE ATENCIÓN TELEFÓNICA

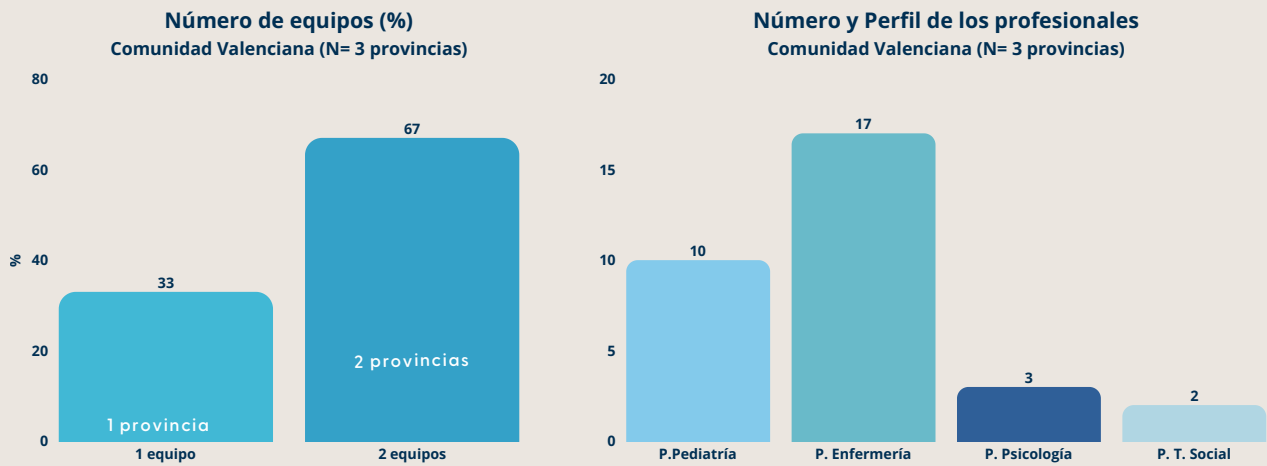
HORARIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA (%)
Comunidad Valenciana (N= 3 provincias)



DÍAS DE ATENCIÓN TELEFÓNICA (%)
Comunidad Valenciana (N= 3 provincias)



EQUIPOS DEL SNS



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En la Comunidad Valenciana, están integrados en los equipos de CPPD del SNS el personal de psicooncología y de trabajo social de ASPANION, en las 3 provincias.

Hay 3 profesionales de psicología más 1 de guardia. 1 profesional de psicología y el de guardia se comparten entre Valencia y Castellón.

Los profesionales de trabajo social son 2 y 1 se comparten con Castellón.

COMUNIDAD VALENCIANA

Situación actual

Todos los menores de Alicante, Valencia y Castellón reciben tratamiento por equipos especializados en atención en Cuidados Paliativos, formados al menos por profesional de medicina pediátrica y personal de enfermería, en sus domicilios, aunque éste se encuentre localizado en zonas de difícil acceso.

El horario no es completo los fines de semana y los festivos y no abarca 24 horas, tanto presencial como telefónicamente.

Los equipos de CPPD del SNS incorporan a profesionales de psicología y trabajo social que son aportados por la asociación ASPANION.



Recomendaciones:

- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año aunque los menores no se encuentren en situación de final de vida.
- Incluir otros perfiles profesionales en los equipos del SNS: personal de psicología, trabajo social, apoyo espiritual, además del de medicina pediátrica y enfermería.

EXTREMADURA

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Horario Presencial		Horario Telefónico		
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Badajoz	Provincia	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas	Lunes a Viernes
Cáceres						

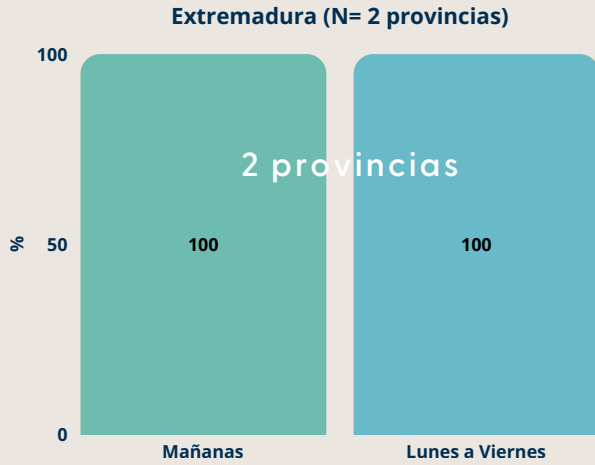
RADIO DE ACCIÓN

Radio de Acción (%)
Extremadura (N=2 provincias)



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

ATENCIÓN A DOMICILIO Y TELEFÓNICA (%)



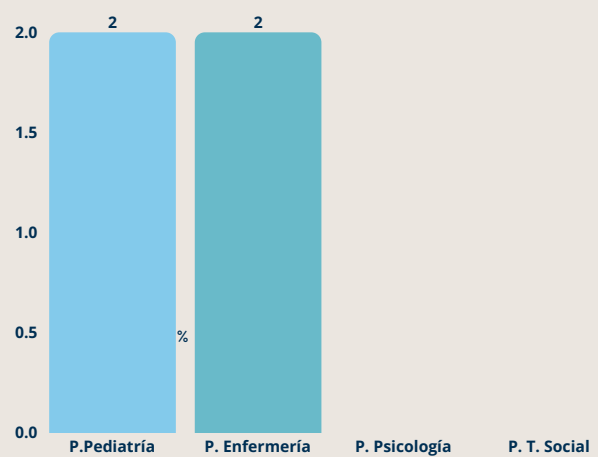
Atención presencial y telefónica de lunes a viernes por las mañanas en las 2 provincias

EQUIPOS DEL SNS

Número de equipos (%)



Número y Perfil de los profesionales



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En Extremadura, la asociación AOEX aporta 1 profesional de psicooncología en Badajoz y otra asociación lo hace en Cáceres.

EXTREMADURA

Situación actual

Todos los menores de Extremadura reciben atención domiciliaria en Cuidados Paliativos por equipos especializados, formados al menos por profesional de medicina pediátrica y personal de enfermería, incluso en zonas de difícil acceso.

La atención presencial y telefónica es insuficiente ya que no garantiza la atención del menor por el equipo de forma completa. Se reduce a de lunes a viernes solo por las mañanas.

El modelo carece de perfiles profesionales del SNS, como profesional de psicología, de trabajo social, apoyo espiritual que suelen ser aportados por la asociación. AOEX aporta 1 profesional de psicooncología en Badajoz y otra asociación lo hace en Cáceres.



Recomendaciones:

- Aumentar el número de profesionales especializados; 2 de medicina pediátrica y 2 de enfermería son insuficientes.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir otros perfiles profesionales en los equipos del SNS: personal de psicología, trabajo social, apoyo espiritual, además del de pediatría y enfermería.

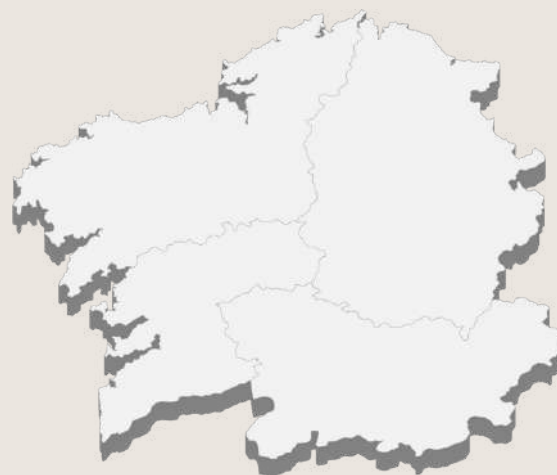
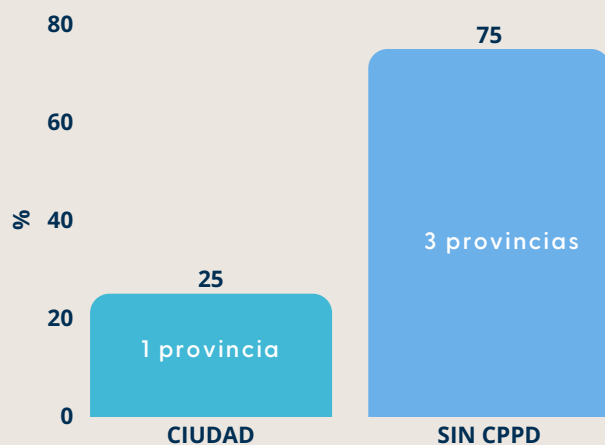
GALICIA

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Días	Horario Presencial		Horario Telefónico	
			24 h.	Horario	Horario	Días
Coruña	Ciudad (Santiago)	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas	Lunes a Viernes
Lugo	SIN CPPD	SIN CPPD	SIN CPPD	SIN CPPD	SIN CPPD	SIN CPPD
Orense						
Pontevedra						

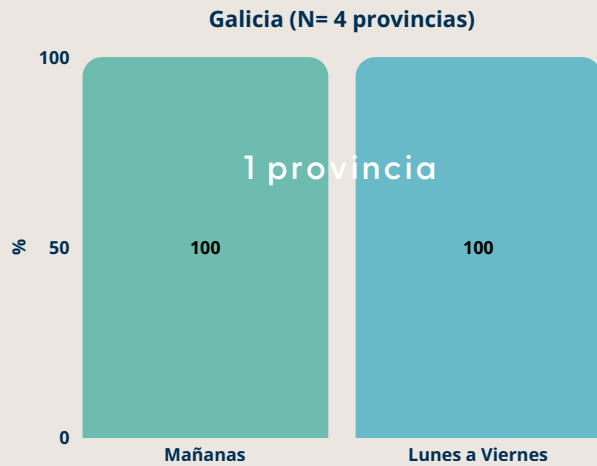
RADIO DE ACCIÓN

Radio de Acción (%)
Galicia (N= 4 provincias)



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

ATENCIÓN A DOMICILIO Y TELEFÓNICA (%)



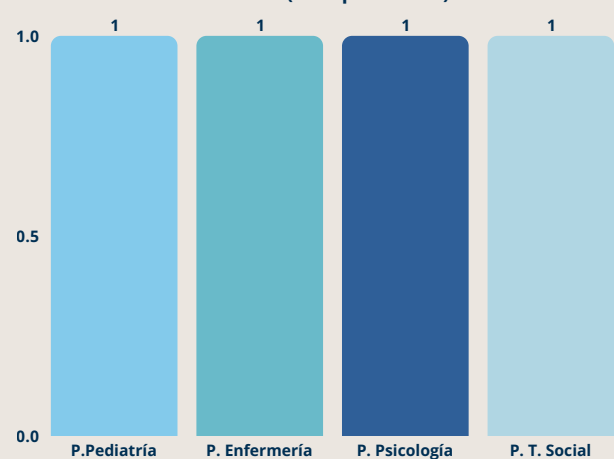
Atención presencial y telefónica de lunes a viernes por las mañanas en las provincia de Coruña

EQUIPOS DEL SNS

Número de equipos (%)



Número y Perfil de los profesionales



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En Galicia, la colaboración de los profesionales de la asociación con el equipo de CPPD del SNS de Coruña no está actualmente establecida.

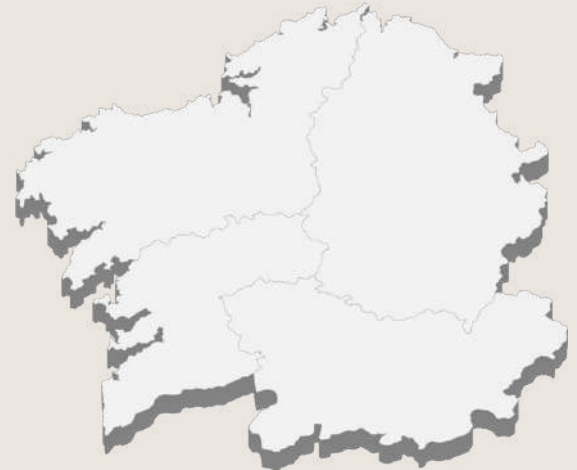
GALICIA

Situación actual

Solo se atienden a los menores de cerca de la ciudad de Santiago; el resto de población está sin CPPD.

Tanto la atención presencial como telefónica es insuficiente, solo de lunes a viernes por la mañana, por lo que no garantiza la atención del menor por el equipo de forma completa.

El modelo contempla la intervención en los equipos de CPPD de 1 profesional de psicología y 1 de trabajo social del Servicio Nacional de Salud.



Recomendaciones:

- Garantizar el modelo de atención en todas las provincias de Galicia, evitando las actuales diferencias de atención en función de la localidad de residencia.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir el perfil profesional de apoyo espiritual en los equipos de CPPD del SNS.

ISLAS BALEARES

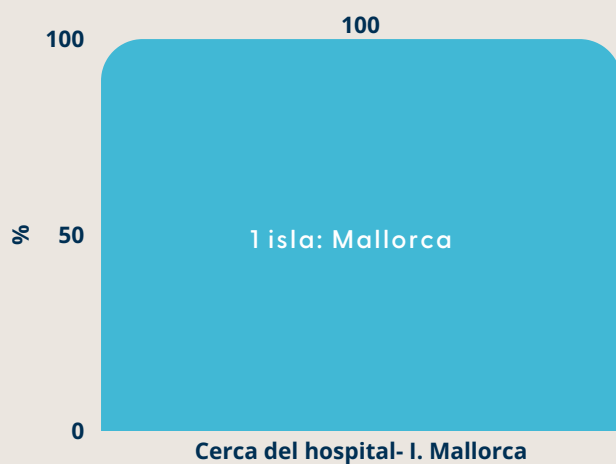
Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	Radio	Horario Presencial			Horario Telefónico	
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Baleares	Sólo Isla de Mallorca	Lunes a Viernes	No	Mañanas + 1 enfermera hasta las 20 horas.	Mañanas y tardes	Lunes a viernes

Los datos que se presentan a continuación se refieren a la isla de Mallorca.

RADIO DE ACCIÓN

Radio de Acción (%)
Islas Baleares (N=1 provincia)

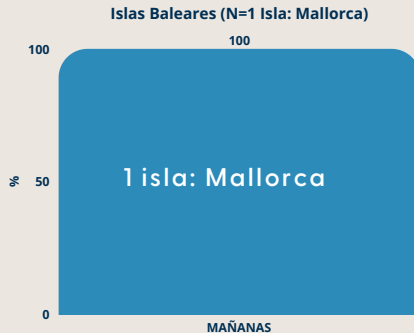


HORARIOS DE ATENCION PRESENCIAL

¿ATIENDE 24H A DOMICILIO? (%)
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)



HORARIO DE ATENCIÓN A DOMICILIO (%)
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)



DÍAS DE ATENCIÓN A DOMICILIO (%)
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)



HORARIOS DE ATENCION TELEFONICA

HORARIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA (%)
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)

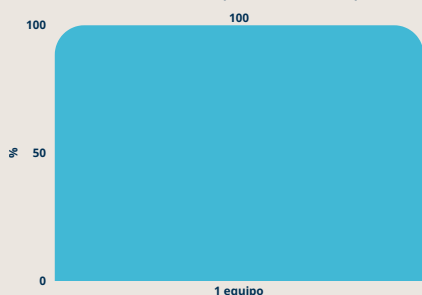


DÍAS DE ATENCIÓN TELEFÓNICA (%)
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)

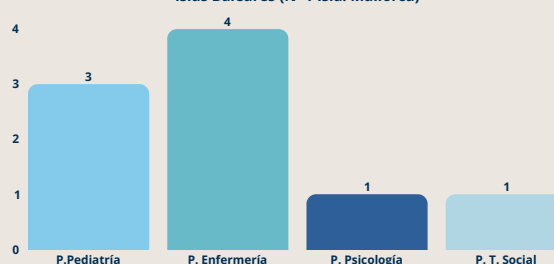


EQUIPOS DEL SNS

Número de equipos
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)



Número y Perfil de los profesionales
Islas Baleares (N=1 Isla: Mallorca)



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En las Islas Baleares, ASPANOB colabora con el CPPD cuando el equipo de oncología pediátrica deriva a la familia a la asociación.

ISLAS BALEARES



Situación actual

Solo se atienden a los menores de la isla de Mallorca, el resto de población está sin CPPD.

Se atiende le lunes a viernes por las mañanas y hasta las 20h permanece una enfermera. Guardias localizadas 24 h toda la semana, realizadas por 1 médico y 1 enfermera.

Tanto la atención presencial como telefónica es insuficiente, solo de lunes a viernes, por lo que no garantiza la atención del menor por el equipo de forma completa.

El modelo contempla la intervención en los equipos de CPPD de 1 profesional de psicología y 1 profesional de trabajo social del Servicio Nacional de Salud.

Recomendaciones:

- Garantizar el modelo de atención igual para todos los menores, evitando las actuales diferencias entre islas.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir el perfil profesional de apoyo espiritual en los equipos del SNS.

ISLAS CANARIAS

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

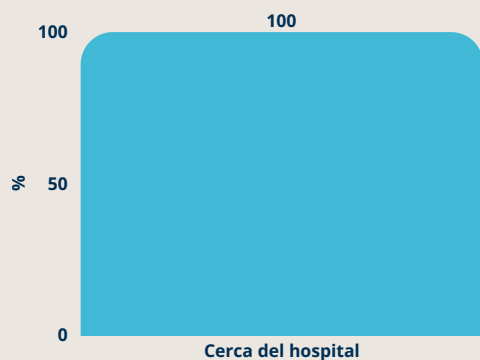
Provincia	Radio	Horario Presencial			Horario Telefónico	
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Las Palmas (Isla Gran Canaria)	Cerca del hospital	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas y tardes	Lunes a viernes
S. C. Tenerife (Isla Tenerife)	Cerca del hospital	los 365 días	Si	Las 24 horas	Las 24 horas	365 días

Sin CPPD en las islas de la provincia de Las Palmas: Fuerteventura, Lanzarote y La Graciosa
Y en las de la provincia de SC de Tenerife: La Palma, La Gomera y El Hierro

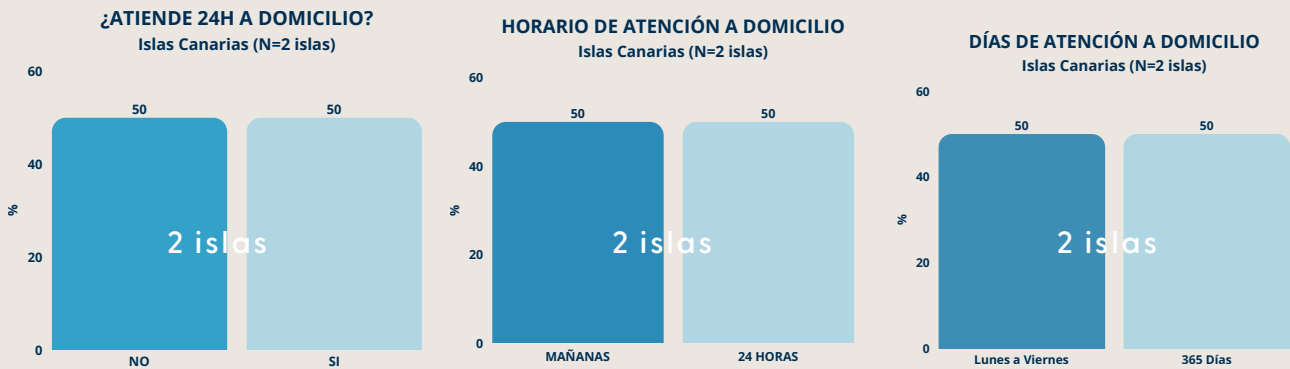
Los datos que se presentan a continuación se refieren a las islas de G. Canaria y de Tenerife

RADIO DE ACCIÓN

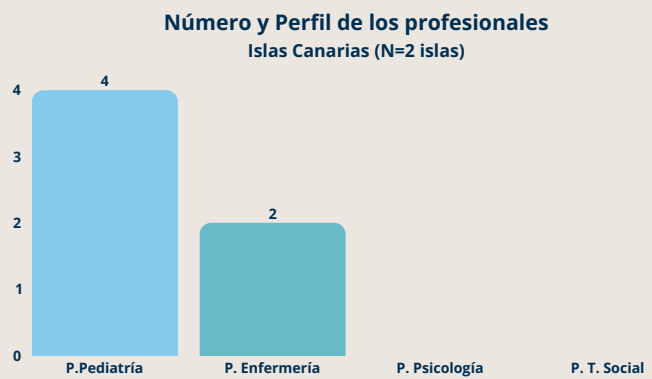
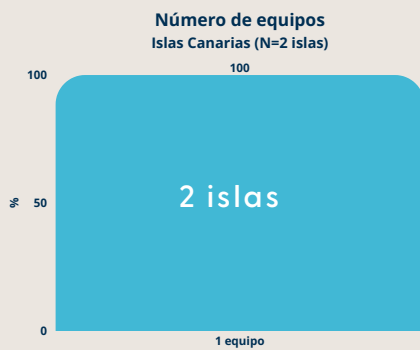
Radio de Acción (%)
Islas Canarias (N=2 islas)



HORARIOS DE ATENCION PRESENCIAL Y TELEFÓNICA



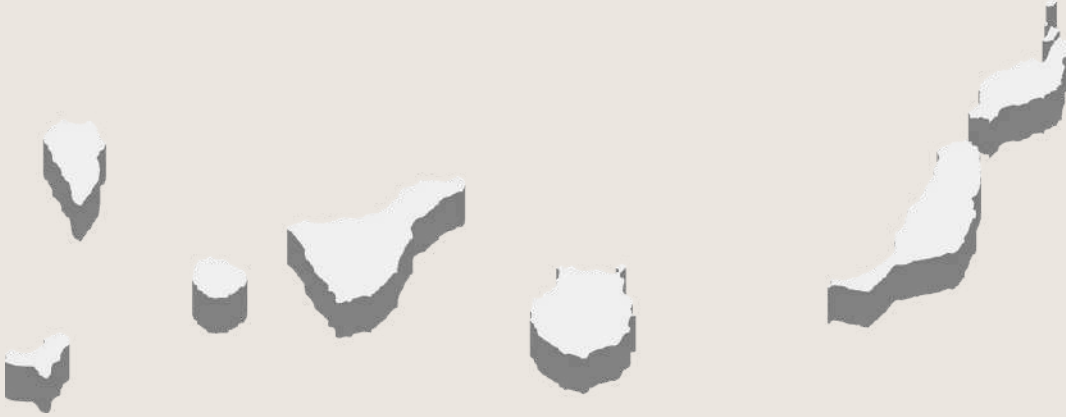
EQUIPOS DEL SNS



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

La Fundación Pequeño Valiente colabora con 1 profesional de psicooncología y 1 de trabajo social en la isla de Gran Canaria.

ISLAS CANARIAS



Situación actual

Solo se atienden a los menores de las islas de Tenerife y Gran Canaria. El resto de las islas están sin CPPD.

Tanto la atención presencial como telefónica es insuficiente, ya que no garantiza la atención del menor por el equipo de forma completa.

El modelo carece de perfiles profesionales del SNS como el de psicología, trabajo social y apoyo espiritual que suelen ser aportados por asociaciones.

Recomendaciones:

- Garantizar el modelo de atención igual para todos los menores, evitando las actuales diferencias entre islas.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir otros perfiles profesionales en los equipos: personal de psicología, trabajo social, apoyo espiritual, además del de medicina pediátrica y enfermería.

PAIS VASCO

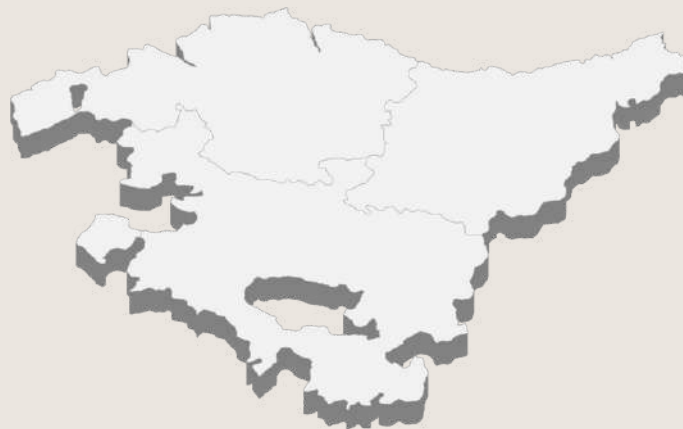
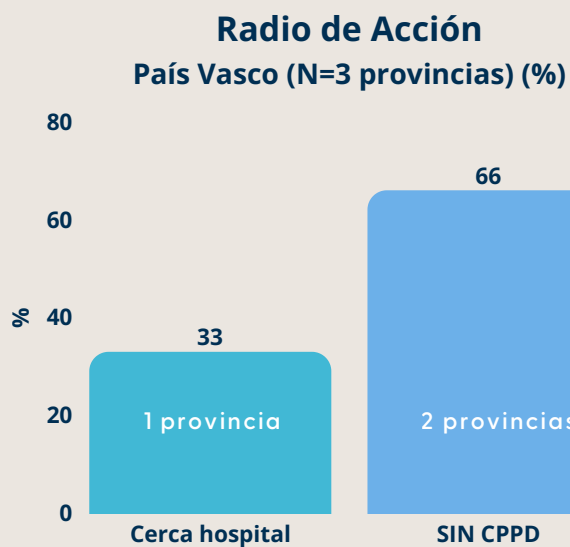
Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

Provincia	CPPD	Radio	Horario Presencial			Horario Telefónico	
			Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Álava	No	SIN CPPD					
Guipúzcoa	No						
Vizcaya	Si	Cerca hospital	Lunes a Viernes	No	Mañanas	Mañanas	Lunes a Viernes

Álava: SIN CPPD. Acuden a domicilio el equipo de cuidados paliativos de adultos

Guipúzcoa: SIN CPPD. Acuden a domicilio equipo de cuidados paliativos de adultos. Previsto crear el servicio.

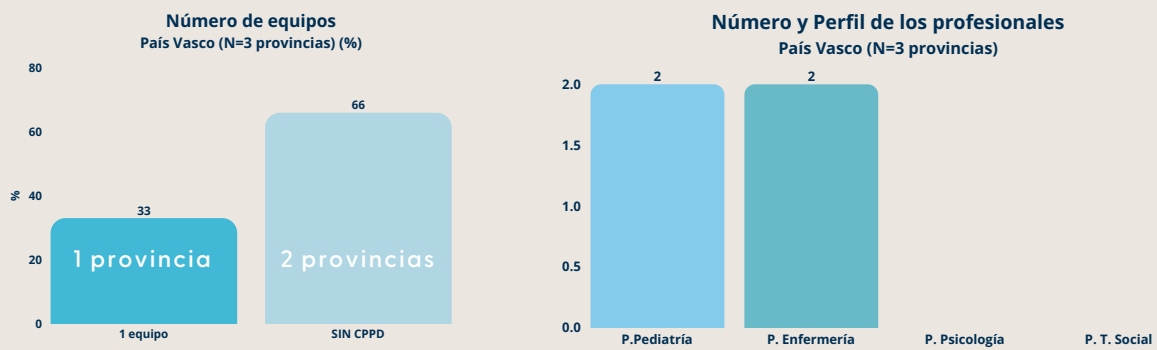
RADIO DE ACCIÓN



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA



EQUIPOS DEL SNS



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

En el País Vasco, en Vizcaya, el Servicio de Salud no permite la colaboración de los profesionales de la asociación ASPANOVAS.

PAIS VASCO

Situación actual

Solo los menores de Vizcaya reciben tratamiento por equipos especializados en atención en Cuidados Paliativos, formados al menos por pediatra y personal de enfermería, en sus domicilios y únicamente cuando residen cerca del hospital.

En el Hospital Universitario de Cruces, Bizkaia, recientemente ha puesto en marcha un modelo asistencial 24 horas /7 días en los casos que el Servicio de Atención Domiciliaria considere altamente complejo.

El resto de las provincias no tienen CPPD y los menores son atendidos por equipos de adultos. En Guipúzcoa está previsto crear el servicio.

Tanto la atención presencial como telefónica es insuficiente ya que no garantiza la atención del menor por el equipo de forma completa. Se reduce a atención presencial y telefónica de lunes a viernes por las mañanas.



Recomendaciones:

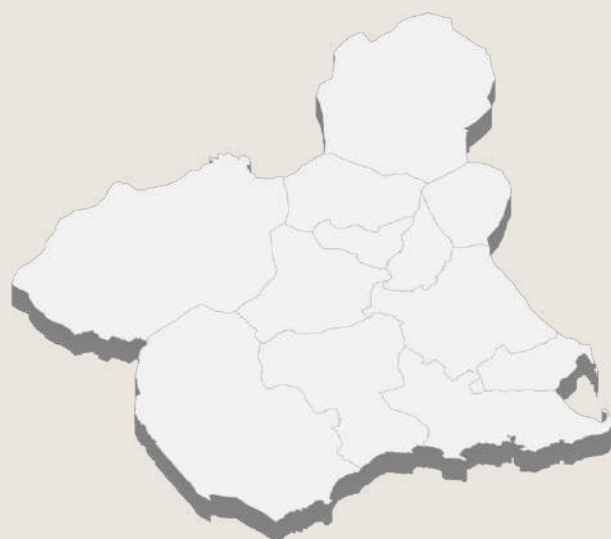
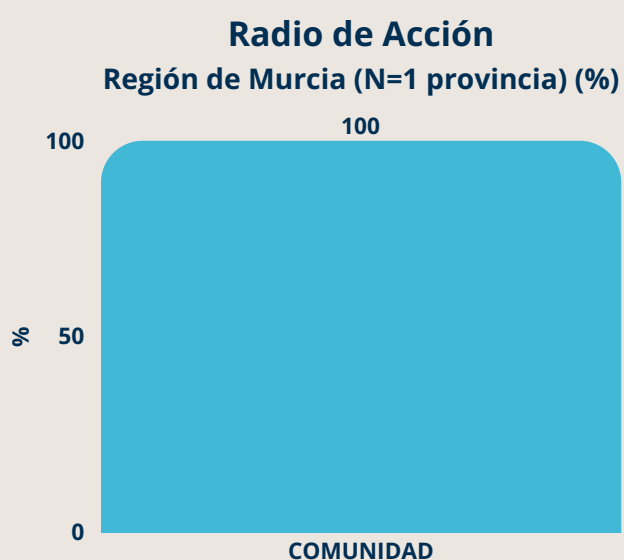
- Garantizar el modelo de atención en todas las provincias del País Vasco evitando las actuales diferencias de atención en función de la localidad de residencia.
- Garantizar atención telefónica y presencial en el domicilio las 24 horas y los 365 días del año.
- Incluir otros perfiles profesionales en los equipos del SNS: personal de psicología, trabajo social, apoyo espiritual, además del de medicina pediátrica y enfermería.

REGIÓN DE MURCIA

Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio

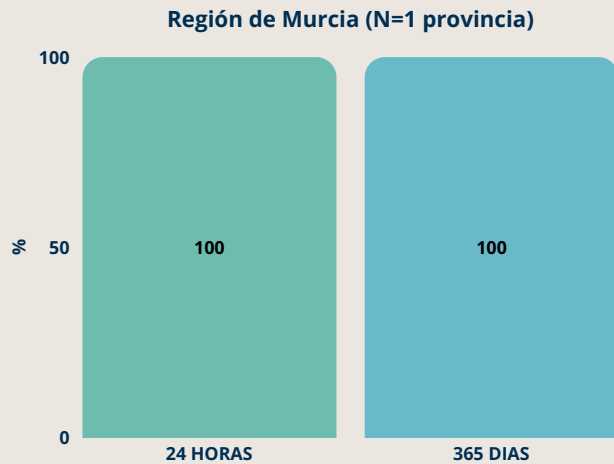
Provincia	Radio	Horario Presencial			Horario Telefónico	
		Días	24 h.	Horario	Horario	Días
Murcia	Comunidad Autónoma	365 días	Si	Las 24 horas	Las 24 horas	365 días

RADIO DE ACCIÓN



HORARIOS DE ATENCIÓN PRESENCIAL Y TELEFÓNICA

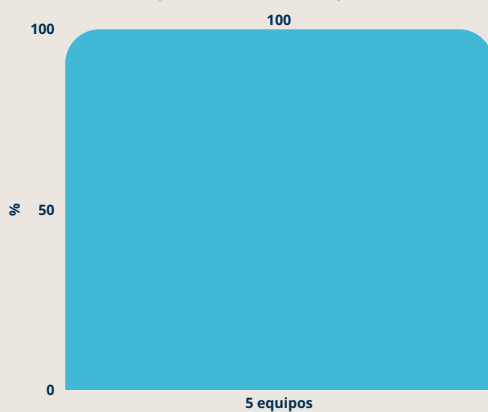
ATENCIÓN A DOMICILIO Y TELEFÓNICA (%)



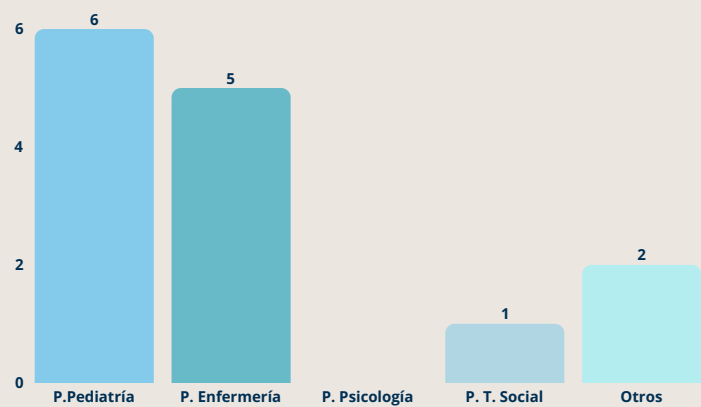
Atención presencial y telefónica
24 horas los 365 días del año

EQUIPOS DEL SNS

Número de equipos (%)



Número y Perfil de los profesionales



COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

AFACMUR colabora con los equipos de CPPD con 2 profesionales de psicooncología y 1 de trabajo social. Están subvencionados por el Servicio Murciano de Salud y forman parte del equipo.

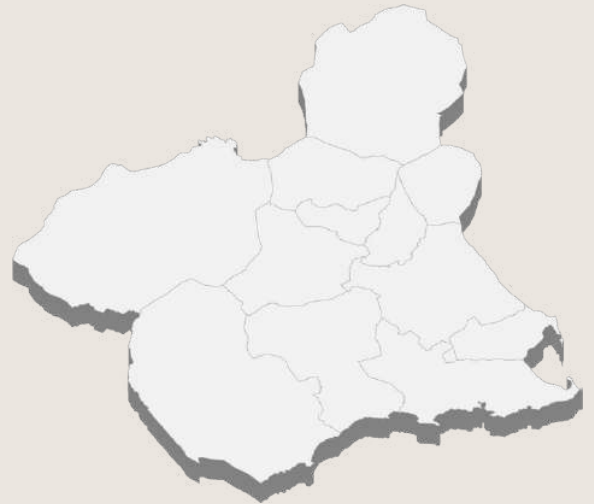
REGION DE MURCIA

Situación actual

En la Región de Murcia se recogen los principales elementos del modelo de CPPD elaborado por el Ministerio:

- Radio de acción toda la Comunidad
- Profesionales de medicina pediátrica y personal de enfermería especializados.
- Atención presencial y telefónica 24 horas los 365 días del año.

El Servicio Nacional de Salud también incorpora en los equipos a los profesionales de psicología y trabajo social.



Recomendaciones:

- Se debería incluir en los equipos del SNS también la figura del profesional de psicología. En la actualidad lo aporta la asociación, aunque están subvencionados por el SNS y forman parte del equipo de CPPD.

COMUNIDADES SIN CPPD

ASTURIAS

Intento de atención. Servicio solo por las mañanas de lunes a viernes, tanto presencial como telefónico. Solo hay una enfermera a tiempo completo y formada en ello.

Los médicos que participan no están formados en cuidados paliativos y lo hacen además de sus tareas habituales.



CANTABRIA

Hay intentos de actuación de médicos de atención primaria, enfermeras con especialidad.

Atiende el Servicio Cuidados Paliativos Adultos. La unidad de cuidados paliativos domiciliarios (atención representada por médicos de atención primaria y profesionales de enfermería con especialidad en Paliativos) se coordinan con el hospital de referencia en el que es tratado el menor y/o adolescente, la unidad de oncología y/o oncohematología pediátrica donde reside, el pediatra de atención primaria y la asociación Amara Cantabria.

Esta coordinación permite acudir al domicilio y hacer una atención lo más integral posible.



COMUNIDADES SIN CPPD



LA RIOJA

Atiende el Servicio Cuidados Paliativos Adultos . Se está intentando incorporar a personal de pediatría. El servicio de pediatría lo deriva a CP de adultos y ellos lo atienden en domicilio.

Hay un equipo de trabajo con médico de paliativos, enfermera de paliativos, pediatra (no va al domicilio), psicóloga y trabajadora social. Las dos últimas normalmente son de la asociación FARO.

El equipo de Cuidados Paliativos Adultos siempre ha colaborado con la asociación.



NAVARRA

Hay intervención de Cuidados Paliativos Adultos que van a domicilio 1 día a la semana y se coordinan con el Centro de Salud.

En Navarra existe una Unidad de Atención a Niños con Patología Crónica Compleja que atiende en horario de 8 a 15: 00 h, de lunes a viernes.

En situaciones de final de vida y de forma voluntaria, el mismo personal sanitario de la Unidad se encarga de atender a estos menores en su casa o en el hospital (según preferencias de la familia), 24 horas al día los 7 días de la semana, siendo éste, actualmente, un trabajo ni reconocido ni remunerado.

Recomendaciones:

Aplicar los principales elementos del modelo de CPPD elaborado por el Ministerio:

- Radio de acción toda la Comunidad
 - Profesionales de medicina pediátrica, de enfermería especializados, de psicología, trabajo social y apoyo espiritual.
 - Atención presencial y telefónica 24 horas y los 365 días del año.
-

SIN INFORMACIÓN

Cádiz, Huelva. Ceuta y Melilla.

CPPD EN MENORES CON CÁNCER

SITUACIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS



20 provincias SIN CPPD

Las diferencias tanto dentro como entre comunidades autónomas ponen de manifiesto que la disponibilidad de CPPD en España no es uniforme.

PROPUESTAS Y RECOMENDACIONES

Consideraciones Finales

En España, la **Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud (SNS)**, junto con los criterios aprobados en **2014** para la atención pediátrica, sienta las bases para **garantizar esta atención especializada**.

La **Federación Española de Familias de Cáncer Infantil (FEFCI)** insiste en la necesidad de fortalecer y organizar de manera efectiva los **Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio (CPPD)**. Se defiende un modelo de atención domiciliaria que esté **disponible los 365 días del año, adaptado a las necesidades del menor y su familia, y que garantice una calidad asistencial igual a la del**

entorno hospitalario. Esta atención debe ofrecerse en el lugar que elijan el menor y su familia, siempre que existan los recursos necesarios, respetando su intimidad, preferencias y bienestar emocional.

Los **equipos** que prestan esta atención deben ser **interdisciplinarios** y contar, como **mínimo, con un profesional de medicina pediátrica, personal de enfermería, psicología, trabajo social y un apoyo espiritual**. Además, es fundamental que el profesional de medicina de atención primaria esté plenamente implicado en el proceso, con **conocimiento detallado de la evolución del paciente**, y que exista una coordinación fluida entre todos los niveles asistenciales.

“Los cuidados paliativos pediátricos son 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”. (OMS)

Otro **aspecto clave** es garantizar el acceso permanente a los cuidados:

Tanto pacientes como familias y profesionales deben disponer de **atención telefónica las 24 horas del día, durante los 365 días del año.**

Además, el acompañamiento en unidades de cuidados intensivos pediátricos debe ser **continuo**, permitiendo la **presencia constante de los padres/ madres o cuidadores.**

La **atención al duelo** también forma **parte integral** de este modelo. El **acompañamiento a las familias no debe finalizar con el fallecimiento del menor**, sino que debe continuar en el proceso de duelo, mediante **programas específicos y apoyo emocional.**

Los **Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio** constituyen un componente esencial del sistema sanitario, orientado a garantizar una **atención integral y humanizada a los menores con enfermedades crónicas o en situación avanzada.**

Actualmente, el servicio se encuentra **disponible en 28 de las 50 provincias**, lo que refleja una **desigualdad territorial** que debe ser corregida con urgencia. Resulta **prioritario garantizar la equidad y la implantación del servicio en todo el territorio nacional, asegurando** que todas las familias tengan **acceso a una atención especializada, independientemente de su lugar de residencia.**

Para ello, se recomienda **ampliar la cobertura geográfica y temporal del servicio, estableciendo atención presencial y telefónica las 24 horas, los 365 días del año, así como incrementar el número de equipos y reforzar su carácter multidisciplinar, integrando distintos perfiles profesionales** para un abordaje integral.

Finalmente, **se destaca la necesidad de fortalecer la colaboración con asociaciones de pacientes y entidades del tercer sector, favoreciendo la coordinación y el acompañamiento continuo a las familias.**

Estas acciones permitirán avanzar hacia un **modelo de cuidados paliativos pediátricos a domicilio más equitativo, accesible y centrado en las necesidades de los menores con cáncer y sus familias.**

REFERENCIAS NORMATIVAS

- **Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.**
Madrid: Ministerio de Sanidad; 2014.
- **Criterios de Atención Paliativa Pediátrica.** Documento técnico de apoyo a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos.
Madrid: Ministerio de Sanidad; 2014.

LISTADO DE SIGLAS

- **CPA:** Cuidados Paliativos de Adultos.
- **CPPD:** Cuidados Paliativos Pediátricos a Domicilio.
- **FEFCI:** Federación Española de Familias de Cáncer Infantil.
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud.
- **SNS:** Sistema Nacional de Salud.
- **XAPPI:** Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral.

Cáncer infantil


Federación Española
de Familias






www.cancerinfantil.org

Federación Española de Familias de Cáncer Infantil

Calle Monte Olivetti, 18, Local 1 (28038 Madrid) 91 557 26 26

 @cancerinfantil

 info@cancerinfantil.org

  @familiascancerinfantil