



X legislatura

Año 2023

Parlamento
de Canarias

Número 84

23 de febrero

BOLETÍN OFICIAL

El texto del Boletín Oficial del Parlamento de Canarias puede ser consultado gratuitamente a través de Internet en la siguiente dirección: <http://www.parcn.es>

SUMARIO

PROPOSICIONES NO DE LEY EN PLENO

EN TRÁMITE

10L/PNLP-0571 Del **GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI)**, sobre cuidados paliativos para la población infantil y adolescente.

Página 1

PROPOSICIÓN NO DE LEY EN PLENO

EN TRÁMITE

10L/PNLP-0571 *Del GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI), sobre cuidados paliativos para la población infantil y adolescente.*

(Registro de entrada núm. 202310000001358, de 9/2/2023).

Presidencia

La Mesa del Parlamento, en reunión celebrada el 16 de febrero de 2023, adoptó el acuerdo que se indica respecto del asunto de referencia:

3.- PROPOSICIONES NO DE LEY EN PLENO

3.1.- Del GP Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI), sobre cuidados paliativos para la población infantil y adolescente.

De conformidad con lo establecido en el artículo 185 del Reglamento de la Cámara, la Mesa acuerda:

Primero.- Admitir a trámite la proposición no de ley de referencia y disponer su tramitación ante el pleno.

Segundo.- Ordenar su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

Tercero.- Trasladar este acuerdo al Gobierno y al autor de la iniciativa.

Este acuerdo se tendrá por comunicado, surtiendo efectos de notificación, desde su publicación en el *Boletín Oficial del Parlamento de Canarias*, según lo establecido en el acuerdo de la Mesa del Parlamento de Canarias, de 20 de julio de 2020.

En ejecución de dicho acuerdo y de conformidad con lo previsto en el artículo 111 del Reglamento del Parlamento de Canarias, dispongo su publicación en el Boletín Oficial del Parlamento.

En la sede del Parlamento, a 17 de febrero de 2023.- EL SECRETARIO GENERAL (*P.D. del presidente, Resolución de 27 de junio de 2019, BOPC núm. 7, de 28/6/2019*), Salvador Iglesias Machado.

A LA MESA DE LA CÁMARA

El Grupo Parlamentario Nacionalista Canario (CC-PNC-AHI), al amparo de lo dispuesto en el artículo 184 y ss. del Reglamento del Parlamento, a instancia de la diputado José Alberto Díaz-Estébanez León, presenta la siguiente proposición no de ley, sobre cuidados paliativos para la población infantil y adolescente para su tramitación ante el pleno de la Cámara.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

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

En los últimos años, el Consejo de Europa ha publicado recomendaciones específicas en las que aboga por la definición de los cuidados paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria. En España estas recomendaciones tuvieron como efecto que en el año 2001, tras su aprobación por el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se publicara el documento “Bases para el desarrollo de Plan Nacional de Cuidados Paliativos”, y en 2003 se promulgara 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 quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles.

Sin embargo, no fue hasta 2013 cuando el Consejo de Ministros aprobó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (Penia). En este plan se define “niño” o “infancia” hasta la edad de 18 años, de acuerdo a lo previsto en la Constitución española y la Convención de los Derechos del Niño, que está en consonancia con las últimas reglamentaciones españolas en materia sanitaria.

Entre los 8 objetivos que se plantean en el II Penia, el Objetivo 7.º, Salud Integral, consiste en “Promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables”.

En este sentido, el II Penia destaca que “En la estrategia en cuidados paliativos del SNS se presta una especial atención a la población infantil y adolescente en fases avanzadas y terminales de su enfermedad y a sus familiares. La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. La sociedad, en general, no espera que los niños mueran y las familias, en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que la familia y a veces el personal sanitario rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación”. Y, en este sentido, se propone entre sus objetivos de forma explícita: “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”.

Los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia centrada en las personas: el niño, su familia y los profesionales que los atienden. No hay que olvidar su entorno escolar. Contemplar al niño como persona supone entender la multidimensionalidad de un sujeto que tiene una identidad y una dignidad propias, pertenece a una cultura determinada, detenta o asume una serie de valores propios o familiares y está sostenido por una red de vínculos humanos, materiales y espirituales. Atenderle de forma integral supone, por tanto, tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que presenta y manifiesta en las diferentes esferas de su persona: física, psicológica, espiritual, social.

Los niños, a menudo, quieren estar en casa y las familias, generalmente, prefieren cuidarlos en casa durante la enfermedad y ante la muerte. Sin embargo, los recursos comunitarios son, frecuentemente, inadecuados para permitir a las familias cuidar de los niños en el hogar. El equipo debe adaptarse, en lo posible, a la dinámica de cada familia, para intentar que se mantenga la normalidad de la vida familiar y social sin interrumpir su actividad cotidiana.

La asistencia debe prestarse donde el niño y la familia decidan permanecer siempre que existan los recursos para llevarlos a cabo. La atención en domicilio supone un impacto positivo en la calidad de vida del niño ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización. Además, otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados.

Hay que tener en cuenta la participación de los hermanos del paciente en los cuidados. Es preciso fomentarla y atender los posibles sentimientos de culpa y soledad, ya que durante el proceso de enfermedad y fallecimiento sufren y ven alterados sus vínculos y relaciones familiares.

En la actualidad, pese a las directrices aprobadas, la realidad es que no existen unidades de cuidados paliativos pediátricos en la mayoría de las comunidades autónomas. Los datos indican que en nuestro país hay 25.000 niñas y niños que necesitarían cuidados paliativos, pero solamente llegan a obtenerlos el 15% de ellas y ellos. Y, dentro de ellas, también se produce una clara falta de equidad en la posibilidad de la asistencia domiciliaria en cuanto a estos cuidados paliativos, siendo especialmente significativo en el caso de Canarias la carencia de este servicio en las islas de Tenerife y Fuerteventura.

Desde los profesionales hasta los padres y madres, y los propios niños y niñas afectados, sufren las consecuencias de que actualmente no exista en la mayoría de los territorios unidades especializadas y multidisciplinarias que propicien que estos menores puedan ser atendidos en su domicilio. Al contrario, estos menores tienen, a día de hoy, en el ámbito sanitario muchos menos derechos que una persona adulta, hecho incomprensible desde cualquier punto de vista, y más en una sociedad que presume de defender a los menores, mientras se olvida de aquellos que más lo necesitan.

Esta situación exige una profunda reflexión de cara a adoptar las medidas necesarias para impulsar el desarrollo de una cobertura que, en la medida de lo posible, debe ser lo más equilibrada y extendida en todos los territorios.

Debe existir un compromiso global del Gobierno del Estado y de todas las comunidades autónomas. Existen recursos públicos para ello, pero lo más importante es que el despliegue de este sistema, como ya ha quedado acreditado en diversos estudios, supondría a corto plazo un gran ahorro para las administraciones por la minimización de visitas e ingresos hospitalarios.

Por otro lado, la realidad de las comunidades autónomas en cuanto a población, dispersión y organización de los recursos es muy variable. La disponibilidad de servicios para niños y niñas no es equitativa y, a menudo, dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico. Hay que proporcionar a los niños y niñas atención paliativa específica distinta a la de los adultos. Para ello se pueden establecer acuerdos, alianzas y circuitos de consulta y derivación con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos cuando no se disponga de ellas, o, en su caso, organizando los recursos disponibles de una manera integral e integrada para atender dichas peculiaridades.

Las necesidades individuales que son cambiantes en el tiempo, afectan tanto al tipo como a la cantidad de cuidados requeridos, lo que condiciona, a su vez, las opciones organizativas y los modelos específicos de atención sanitaria. El equipo interdisciplinar de cuidados paliativos pediátricos o, en su defecto, profesionales con formación específica en cuidados paliativos pediátricos, constituye el centro de una red asistencial en la que se combinan y coordinan los recursos sanitarios disponibles en los diferentes ámbitos asistenciales. Todos estos recursos deben implicarse en la atención paliativa de los niños y niñas a su cargo. Las distintas administraciones sanitarias, estatal y autonómicas deben velar, en definitiva, porque la atención a niños y niñas con necesidades de cuidados paliativos pediátricos se organice, implante y desarrolle en todo el territorio.

Teniendo en cuenta todo lo anteriormente expuesto:

PROPOSICIÓN NO DE LEY

El Parlamento de Canarias insta al Gobierno de Canarias para que, a su vez, demande del Gobierno del Estado, así como para que desarrolle las acciones oportunas en el marco de sus propias competencias, para los siguientes objetivos:

1.- Reconocer la realidad social de una población infantil que necesita cuidados paliativos específicos para sobrellevar dignamente el sufrimiento de enfermedades crónicas graves o terminales. Agradecer la labor encomiable y valiente tanto de los padres y familias afectadas como la gran labor de los profesionales que día a día intentan desarrollar su labor en condiciones difíciles. Constatar la necesidad de contar tanto con los profesionales, como de los padres y madres, para legislar o comunicar sobre las cuestiones que son objeto de esta materia.

2.- Regular la formación específica en cuidados paliativos pediátricos y que esta se valore para incorporar a los profesionales cualificados en estos equipos.

3.- Garantizar la incorporación de las islas de Tenerife y Fuerteventura, en equidad y proporción a población, de los servicios de atención domiciliaria en cuidados paliativos, con especial prioridad a la población de infancia y adolescencia.

4.- Y, dada la importancia de esta realidad, a crear y dotar de una línea de financiación finalista para las comunidades autónomas con el objetivo de crear unidades de cuidados paliativos pediátricos en todo su territorio como garantía de defensa y cuidado de estos menores más vulnerables.

Así, esta financiación del Gobierno del Estado priorizará, entre otros, los siguientes ejes de actuación:

a. Las comunidades autónomas puedan elaborar las especificaciones necesarias para que la población pediátrica que lo precise reciba la atención de cuidados paliativos que se contempla en la cartera de servicios.

b. Las comunidades autónomas puedan desarrollar, dentro de los planes integrales de cuidados paliativos en su comunidad, un apartado específico a los cuidados paliativos pediátricos.

c. Las comunidades autónomas puedan contar, al menos, con un equipo interdisciplinar pediátrico de referencia con formación específica que evalúe a los niños y niñas 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.

d. La atención domiciliaria de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos se pueda realizar 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.

e. Que haya, al menos, atención telefónica 24 horas al día, los 365 días del año, para pacientes, familias y profesionales.

f. La continuidad asistencial entre los diferentes niveles se pueda potenciar mediante la figura del médico responsable, el gestor de casos u otros.

g. Si los cuidados paliativos se están prestando en una unidad de cuidados intensivos pediátrica se pueda facilitar el acompañamiento 24 h.

h. Los ingresos hospitalarios se realicen en habitaciones individuales para mantener las condiciones de privacidad e intimidad necesarias.

i. Las comunidades autónomas puedan desarrollar programas para facilitar periodos de respiro al cuidador en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados y de atención integral para respiro y fallecimiento.

j. Se puedan facilitar los mecanismos administrativos que permitan la citación y la prestación de cuidados a la familia tras el fallecimiento.

k. Se pueda promover la creación y unificación de protocolos de actuación en el territorio/ámbito nacional.

En Canarias, a 9 de febrero de 2023.- EL PORTAVOZ DEL GP NACIONALISTA CANARIO, José Miguel Barragán Cabrera.



Parlamento de Canarias