

Presencia de la figura profesional de la psicología paliativa en la Ley de Atención Paliativa Pediátrica Integral en el Parlament de Catalunya

Carolina del Rincón Fernández^{1*} , Rosa Lacasa Bayod² , Ismael Jamal Reche³ 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.108493>

Recibido: el 5 de marzo de 2026 / Aceptado: el 6 de marzo de 2026

ENG The Inclusion of Palliative Care Psychology in the Catalan Law on Comprehensive Pediatric Palliative Care

Cómo citar: del Rincón Fernández C, Lacasa Bayod R, Jamal Reche I. Presencia de la figura profesional de la psicología paliativa en la Ley de Atención Paliativa Pediátrica Integral en el Parlament de Catalunya. *Psicooncología* 2026; 23: 161-165. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.108493>

En el marco de la tramitación de la Ley de Atención Paliativa Pediátrica Integral en el Parlament de Catalunya (Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral 202-00053/15), profesionales y familias han puesto de manifiesto la necesidad de garantizar una atención digna, equitativa y completa. El presente texto recoge la intervención realizada el 18 de febrero, en representación del Equipo de Psicología de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, adaptada para su publicación.



En primer lugar, agradecemos el interés en la tramitación de esta proposición de ley, que permite trasladar las vivencias de pacientes, familias y

* Dirección de correspondencia: Carolina del Rincón Fernández. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús Madrid. Madrid. España. E-mail: carolina.rincon@salud.madrid.org

¹ Carolina del Rincón Fernández. Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario. Niño Jesús Madrid. Grupo Psicología y Grupo Familia de la PEDPAL. Vicepresidenta de Psicología AMCP. Madrid. España. ORCID: 0009-0004-3592-0971
E-mail: carolina.rincon@salud.madrid.org

² Rosa Lacasa Bayod. Asesora técnico-jurídica en el Senado. Coordinadora Grupo de apoyo entre iguales GAEL-PEDPAL. Barcelona. España. ORCID: 0009-0005-1165-3845
E-mail: rosa.lacasa@senado.es

³ Ismael Jamal Reche. Vocal Sociedad Española de Psicología Paliativa (SEPP-Psicopalís). Coord. Psicología Paliativa (Div. PsiS). Málaga. España. Consejo General de la Psicología de España. ORCID: 0000-0002-5647-813X
E-mail: jamalreche.psicosalud@gmail.com

profesionales, así como reflexionar sobre los aspectos que afectan a su bienestar psicológico durante este proceso. El presente texto tiene como objetivo exponer la relevancia de la intervención psicológica en cuidados paliativos pediátricos y la necesidad de su adecuada regulación legal.

Una ley específica que asegure una atención integral, equitativa, de calidad y con continuidad asistencial es esencial para garantizar los derechos tanto de pacientes como de sus seres queridos. Esta atención integral debe incluir necesariamente la atención psicológica especializada en cuidados paliativos pediátricos como prestación garantizada, dotada de recursos, indicadores y responsabilidades claras, elementos imprescindibles en cualquier sistema sanitario que aspire a la excelencia.

Así, desde la experiencia del equipo de psicología de una Unidad de Atención Paliativa Pediátrica, se abordará en primer lugar la atención psicológica paliativa, posteriormente sus beneficios como parte indisoluble de la atención integral, y finalmente se plantearán propuestas concretas para su integración en el marco legislativo.

Atención psicológica paliativa

En estos casos, la intervención psicológica consiste en la atención realizada por profesionales de la psicología, con formación específica en este ámbito, con el objetivo de atender de forma global e integral el sufrimiento de menores que reciben tratamiento con objeto paliativo, el de sus familiares y el de todos sus seres queridos. Esta atención psicológica paliativa integrada es un estándar internacional de calidad, que protege a la unidad familiar, sea cuales sean sus características, frente a un sufrimiento evitable.

En palabras del profesor Ramón Bayés Sopena, pionero en psicología paliativa y experto en el abordaje del sufrimiento del ser humano: *“Si hay algo incomprendible para los que tratamos de encontrar un sentido a la vida; es la muerte y el sufrimiento en los niños; si aparece, también tienen derecho a morir en paz”*. Nuestro querido maestro, con quien he tenido la oportunidad de formarme y compartir reflexiones, definía la persona como *el viaje, resultado en curso de una historia única e irrepetible de interacciones*.

El profesional de la psicología comparte su conocimiento sobre las características psicológicas individuales del paciente, sus necesidades y forma de relacionarse con el entorno y facilita cambios adaptativos. Y favorece el bienestar, que depende de múltiples factores, por lo que utilizará estrategias de actuación diferentes, estructuradas y evaluables en beneficio de todos los intervinientes.

Hoy en día, para pacientes, familiares y profesionales, la atención psicológica es un pilar fundamental e indivisible de la atención de los equipos asistenciales. El miedo, la tristeza y ansiedad bloqueantes; la desesperanza o la angustia existencial; el alcance psicológico del dolor, la disnea, la astenia, las posibles mutilaciones y efectos secundarios de los tratamientos; o las dificultades en el proceso de duelo y pérdida; no son síntomas secundarios, son el núcleo del sufrimiento. Y es que el sufrimiento, aun pudiendo tener fuentes físicas, siempre es psicológico.

Es ampliamente conocido que la OMS define la atención paliativa pediátrica como una atención “total” de cada persona incluyendo la atención a la familia; es decir, el componente psicológico no es opcional, la atención integral del paciente y su familia es una obligación de cualquier sistema sanitario que se defina como tal. Sin embargo, en la mayor parte de nuestro ordenamiento legal la atención psicológica sigue considerándose un ‘complemento’ y no un pilar clínico. La falta de acceso efectivo a la atención psicológica especializada genera inequidad territorial y social. No podemos permitir que el código postal o la suerte decidan si un menor o adolescente que afronta el final de su vida, su madre, su padre, sus hermano/as, su abuela, su abuelo, el entorno escolar..., recibe o no atención profesional cualificada. No estamos hablando del ‘acompañamiento emocional’ que todos los profesionales realizan —imprescindible también— sino de intervenciones psicológicas estructuradas y evaluables, insustituibles por otras figuras profesionales distintas de la de la psicología paliativa pediátrica.

Ayudar a vivir este tiempo de vida sin que sea una espera angustiosa de la muerte no es posible sin abordar ese miedo; sin abordar una comunicación efectiva y afectiva, clara y abierta sobre la enfermedad, adaptada al desarrollo evolutivo y capacidades cognitivas de cada paciente, facilitando la realización de proyectos significativos posibles, de despedidas, de cierres, de legados. En palabras de la Dra. Pilar Arranz *“la comunicación puede ser difícil, pero la incomunicación lo es mucho más”*, de ella aprendí la importancia de la ACOGIDA, de establecer un modo de transmitir malas noticias poniendo a la persona en el centro entendiendo que el silencio en la familia es más un acto de amor y protección, que una conspiración.

Beneficios de la atención psicológica

En relación a los beneficios de la integración de la atención psicológica recordar que el sufrimiento cuando nos encontramos en contexto paliativo es multidimensional: físico, psicológico, social, incluso existencial; la literatura científica vincula estrategias cognitivas desadaptativas (rumiación, catastrofismo) con mayor sufrimiento y riesgo de depresión y ansiedad. La psicología paliativa identifica y aborda estos factores: miedo, culpa, alteraciones del vínculo, dificultades de comunicación, anticipación de la muerte, y un largo etcétera, que influyen directamente en la vivencia del dolor, la adhesión a los tratamientos y el uso de recursos sanitarios. La evidencia científica muestra que nuestras intervenciones reducen el malestar en procedimientos invasivos y en el dolor que se sufre como paciente, así como la ansiedad y la sintomatología depresiva y de estrés postraumático también en las familias. Las intervenciones psicológicas específicas mejoran la calidad de vida, preservan la dignidad, fortalecen la comunicación y ayudan al duelo posterior. Diferentes organizaciones internacionales defienden un modelo integrado, donde la atención psicológica comienza en el momento del diagnóstico y no solo tras el fallecimiento, por su enorme impacto en la prevención y paliación de sufrimiento asociados a todas las personas intervinientes en dicho proceso (Department of Health and Aged Care, 2023)⁽¹⁾.

Además, no se han identificado efectos adversos de las intervenciones realizadas por profesionales de la psicología paliativa y los informes —como el realizado por el Servicio Canario de Salud *Intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y su familia* (Álvarez-Pérez et al., 2025)⁽²⁾— recomiendan incluir las intervenciones de profesionales de la psicología paliativa en la cartera de prestaciones habituales, por su impacto positivo en la calidad de vida (aún en estas situaciones), por el manejo de síntomas y por el mejor ajuste de las familias, lo que previsiblemente reduce consumos ineficientes y conflictos al final de la vida. La intervención psicológica temprana fomentará la resiliencia familiar, permitiendo que la unidad se reorganice y controle las emociones de forma adaptativa, evitando que la familia se desmorone tras el fallecimiento.

Consideramos que el sistema debe garantizar el acompañamiento en el duelo a la unidad familiar durante un periodo mínimo de dos años tras el fallecimiento del paciente, según criterio profesional de la psicología paliativa, para prevenir patologías derivadas de complicaciones en el proceso de duelo. Pues sabemos que el duelo con complicaciones es un predictor de insomnio, abuso de sustancias, enfermedades cardiovasculares e intentos de suicidio en quienes cuidan. En población pediátrica el duelo no gestionado se vincula con trastornos del sueño, problemas de alimentación e incluso un mayor riesgo de conductas delictivas o fracaso escolar. La ausencia de atención psicológica paliativa puede dar lugar altos niveles de ansiedad, depresión y sentimientos de culpa en esta población.

Es decir, no hay que olvidar que, mediante la atención integrada en los equipos asistenciales, se realiza prevención de salud pública: un duelo sin el acompañamiento de la figura profesional de la psicología paliativa en padres, madres y hermanas o hermanos puede derivar en trastornos crónicos que colapsan la atención primaria. Invertir hoy en psicología es ahorrar en futuras patologías de salud mental.

En España muchas comunidades autónomas recogen formalmente la atención psicológica en sus planes de atención paliativa pediátrica, pero su implementación es limitada y lamentablemente, hoy no está garantizada ni homogéneamente disponible. El conjunto de profesionales que

nos dedicamos a este ámbito consideramos que sin intervención psicológica paliativa especializada no hay cuidados paliativos pediátricos integrales.

Es por ello por lo que ponemos de manifiesto la actual insuficiencia de ratios mínimas de profesionales de la psicología paliativa en equipos multidisciplinares pediátricos, la falta de rutas formales para seguimiento y atención psicológica posterior y la carencia de formación específica y supervisión que realizamos para prevenir el burnout de los equipos, lo que supone una barrera para el desarrollo de la atención paliativa pediátrica integral.

Esta no es una propuesta aislada. Comparezco con el respaldo técnico de las principales sociedades científicas en esta materia: la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y la Sociedad Española de Psicología Paliativa (SEPP-Psicopalis), entre otras; así como del Consejo General de la Psicología Estatal (Cruzado et al., 2023)⁽⁹⁾; los equipos que llevan décadas a pie de cama; coincidiendo todas estas entidades y profesionales, en que el sistema actual es insuficiente e injusto. No estamos pidiendo que se cree algo nuevo, estamos pidiendo que se oficialice lo que hay y existe, dotando de recursos donde no hay, dando la respuesta necesaria a lo que la ciencia y la práctica clínica ya han demostrado, dando la respuesta necesaria a lo que las familias reclaman, a lo que es su derecho.

Propuestas concretas para la integración de la atención psicológica paliativa

Toda persona en contexto pediátrico en situación de enfermedad limitante o amenazante para la vida, así como sus familias en conjunto tienen derecho a recibir una atención psicológica especializada, continuada y gratuita, como parte esencial de la cartera de servicios del Sistema Sanitario, para asegurar un acompañamiento preventivo y no sólo reactivo. Este es un derecho humano que trasciende ideologías.

La psicología es una ciencia sanitaria que existe por y para dar respuesta a dichas necesidades; omitir el componente psicológico vulnera este estándar básico en cualquier sistema sanitario. No estamos pidiendo nada nuevo, estamos reclamando lo que ya funciona en otros países avanzados en materia sanitaria como Reino Unido, Canadá o Australia que han demostrado que cuando la psicología es un pilar y no un accesorio, las familias no solo sobreviven al posible trauma, sino que lo hacen con una salud mental protegida.

El conjunto de profesionales de la psicología no viene a dar consuelo: su función va en dos direcciones: desde la intervención directa con paciente y familia, que puede reducir el sufrimiento al aportar recursos psicológicos para integrar y afrontar la situación, previniendo el trauma en la familia; y desde la ayuda al equipo asistencial, mejorando la calidad asistencial del equipo en su totalidad. Su rol clínico y técnico es indispensable, por ello también se está solicitando el reconocimiento de la especialidad en psicología paliativa para asegurar la excelencia en el trato.

Por todo lo referido y agradeciendo su atención e interés en la mejora de la atención de pacientes y familiares en situaciones tan delicadas como éstas, nos dirigimos a ustedes apelando a su voluntad política para que diseñen y financien políticas concretas y realmente efectivas de salud suficientes, para cuidar la salud no sólo biológica, sino también biográfica de la ciudadanía, en uno de los momentos más importantes y trascendentales de su vida.

Para propiciarlo, **proponemos:**

- Reconocer explícitamente la atención psicológica como parte esencial y garantizada de los cuidados paliativos pediátricos, desde el diagnóstico hasta el duelo.
- Establecer la obligatoriedad de que todo recurso de cuidados paliativos pediátricos (hospitalario, domiciliario, unidades de complejidad crónica) incluyan atención por parte de profesionales de la psicología con formación específica en pediatría y paliativos, integrada como parte fundamental de los equipos.
- Definir estándares mínimos y adecuados de dicha atención psicológica paliativa: tiempos de respuesta, presencia en decisiones complejas, apoyo a hermanos y hermanas, a la escuela.

- Incorporar indicadores de calidad y resultados en salud mental y minimización del sufrimiento percibido por cada paciente y su familia, con herramientas validadas.
- Incluir planes de formación continuada y supervisión para profesionales de los equipos, en los que participe dicha figura profesional, para reducir fatiga por compasión y burnout.

En conclusión, consideramos que legislar la presencia de profesionales de la psicología paliativa, además de un acto de humanidad que aporta herramientas efectivas y afectivas en el manejo del sufrimiento evitable y no evitable de las personas que padecen enfermedades crónicas y complejas, avanzadas o en proceso de final de vida y sus familias, es una medida de ahorro económico y eficiencia para nuestro sistema sanitario, pero, sobre todo, en el ahorro y minimización de un sufrimiento evitable, el que no tiene precio, el que ningún sistema sanitario, ninguna sociedad que se conciba como tal, debiera permitirse. Por cada peque, adolescente, su familia y su entorno.... hoy tenemos la oportunidad de dar ese paso. *Gracias*".

Referencias bibliográficas

1. Department of Health and Aged Care. The Paediatric Palliative Care National Action Plan [Internet]. Australian Government; 2023 [Acceso el 19 de marzo de 2026]. Disponible en: <https://www.health.gov.au/>
2. Álvarez-Pérez Y, Duarte-Díaz A, Torres-Castaño A, Valcárcel-Nazco C, Herrera-Ramos E, Pinto-Robayna B, et al. Intervenciones psicológicas en población pediátrica susceptible de recibir cuidados paliativos y su familia [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad; Santa Cruz de Tenerife: Servicio Canario de la Salud; 2025 [Acceso el 19 de marzo de 2026]. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=eec3d2e0-0e3d-11f0-83e0-69e6b986a692&idCarpeta=993a9b1d-7aed-11e4-a62a-758e414b4260>
3. Cruzado Rodríguez JA, Ibáñez del Prado C, Jamal Reche I, del Rincón Fernández C, Yélamos Agua C. **Título de Psicólogo/a Especialista en Psicooncología y Psicología Paliativa** [Internet]. Consejo General de Colegios de Psicólogos de España; 2023 [citado 2026 Mar 19]. Disponible en: https://www.infocop.es/wp-content/uploads/2023/05/2023_SOLICITUD-ESPECIALIDAD%20PSICOONCO-Y-PS-PALIAT.pdf