

Además del objetivo general mencionado, en el documento se establecen tres objetivos específicos: definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos; analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España; y establecer una serie de criterios de atención en cinco áreas en consonancia con la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.

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

3.3. Cuidados paliativos pediátricos en Andalucía

Centrando el análisis en la **Comunidad Autónoma de Andalucía**, el vigente [Estatuto de Autonomía](#)¹² reconoce el derecho de todas las personas a recibir un adecuado tratamiento del dolor y cuidados paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte (artículo 20.2). También en el Estatuto se reconoce el derecho constitucional a la salud consagrado en el artículo 43 de la Constitución Española mediante un sistema sanitario público de carácter universal. En este ámbito, **los pacientes y usuarios del Sistema andaluz de salud tendrán derecho, entre otros, al acceso a cuidados paliativos** (artículo 22.2.i).

Desde los años 80, Andalucía dispone de recursos paliativos en el seno de la sanidad pública, con unidades específicas y equipos de soporte domiciliario. El [Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006](#)¹³ incorpora los cuidados paliativos como una línea de actuación, favoreciendo el desarrollo de los recursos destinados a este fin para pacientes en situación terminal, fundamentalmente por enfermedad oncológica, si bien, se plantea asimismo, al igual que en el proceso asistencial, para pacientes no oncológicos.

Sin duda, un hito importante en el asunto que abordamos lo constituye la aprobación de la [Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte](#)¹⁴ que recoge los derechos y garantías de todas las personas, en cualquier rango de edad. Se trata de la primera regulación autonómica específicamente dedicada a la salvaguarda del valor de la dignidad humana en esta etapa vital, **desarrollando los derechos que a estos efectos reconoce el Estatuto de Autonomía de Andalucía en sus artículos 20. 1 y 2 (testamento vital y dignidad ante el proceso de muerte) y el art. 22.2.i) (acceso a cuidados paliativos)**.

12 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2007-5825>

13 <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/planificacion/planes-integrales/paginas/pioa-2002-2006.html>

14 <https://www.boe.es/buscar/pdf/2010/BOE-A-2010-8326-consolidado.pdf>

En su exposición de motivos se señala que «Todos los seres humanos aspiran a vivir dignamente. El ordenamiento jurídico trata de concretar y simultáneamente proteger esta aspiración. Pero la muerte también forma parte de la vida. Morir constituye el acto final de la biografía personal de cada ser humano y no puede ser separada de aquella como algo distinto. El imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. **Una vida digna requiere también una muerte digna**».

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de las personas en el proceso de muerte trata, por tanto, de garantizar la libre determinación del paciente que padece una enfermedad irreversible con pronóstico de vida limitado, en cuanto a las opciones asistenciales que se le presentan en esta etapa; al tiempo que se ocupa de relacionar los derechos sobre los que el legislador andaluz considera que existe consenso de la población, los cuales lógicamente actúan en beneficio del paciente pero también en garantía de los profesionales sanitarios, a los que rodea de seguridad a la hora de aplicar las medidas que exija el alivio del sufrimiento y la humanización de este momento vital.

Además de lo señalado, la norma, al objeto de asegurar de manera efectiva la plena dignidad en el proceso de la muerte, determina los deberes del personal sanitario que atiende a los pacientes en el proceso de muerte y atribuye un conjunto de obligaciones para instituciones sanitarias, públicas o privadas, en orden a garantizar los derechos de los pacientes.

Por lo que respecta a las **personas menores de edad**, se reconoce, en el artículo 11, el derecho de estas últimas a **recibir información** sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. También tiene derecho a que **su opinión sea escuchada**, siempre que tenga doce años cumplidos; y los jóvenes emancipados o con dieciséis años cumplidos prestarán por sí mismos el consentimiento, si bien sus padres o representantes legales serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión final correspondiente.

Es interesante destacar asimismo la alusión que efectúa la norma sobre **los profesionales**: su disposición adicional tercera apunta a una formación específica de alta calidad a sus profesionales en su ámbito y promover las medidas necesarias para disponer en el Sistema sanitario público de Andalucía del número y dotación adecuados de Unidades de Cuidados Paliativos y Equipos de Soporte.

Unos años más tarde se aprueba el [Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012](#)¹⁵ que contempla la atención de los pacientes en situación terminal de causa oncológica y no oncológica y de cualquier edad, **incluida por tanto la edad pediátrica**. Su objetivo se centra en facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y su familia procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital, de tal manera que dé respuesta a los derechos de los mismos al final de la vida.

15 https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/2020-03/Plan_Cuidados_Paliativos.pdf

En concreto, el objetivo específico nº 6 se dirige a «Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas»¹⁷. El modelo de atención que se propone es el modelo de «**Atención compartida**», que implica la atención de los niños en cuidados paliativos por los profesionales de los recursos convencionales, pediatras de atención primaria y servicios pediátricos de los hospitales, conjuntamente con los profesionales de los recursos avanzados en las situaciones que lo necesiten.

Mencionar también que en el año 2016 salió adelante una [Proposición no de ley en Pleno relativa a la creación de unidades de cuidados paliativos pediátricos en los hospitales andaluces](#)¹⁶. Ya entonces, y atendiendo al hecho diferencial de los cuidados paliativos de niños en relación a los adultos y también al resto de disciplinas dentro de la pediatría, se propuso: «En una primera fase, y en un plazo no superior a tres meses, se crearán dos unidades de cuidados paliativos pediátricos que cubrirán todas las necesidades durante las 24 horas, una en Sevilla, aprovechando la experiencia de los paliativos y pediatras de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, y otra en Málaga».

Por su interés, mencionamos asimismo la [Guía de cuidados paliativos pediátricos](#)¹⁷ elaborada por la entonces Consejería de Salud y Familias en 2020 y donde se definen los cuidados paliativos como un tipo de atención sanitaria integral e integrada que se presta a niños, niñas y adolescentes y sus familias, que afrontan enfermedades graves que amenazan seriamente la vida. El objetivo fundamental es mejorar la calidad de vida, promocionando su autonomía y respetando su dignidad mediante una atención continuada e individualizada. Se trata de niños, niñas y adolescentes que padecen una enfermedad incurable, avanzada y/o progresiva.

En 2021, se aprueba el [Acuerdo de 29 de diciembre de 2020, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento del informe de situación elaborado por la Consejería de Salud y Familias sobre el Plan de Gestión para los años 2020-2022 derivado del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos](#)¹⁸. Su finalidad se centra en abordar a corto plazo los problemas más prioritarios y que inciden de forma directa en la mejora de la equidad tanto en la accesibilidad como en la calidad de los cuidados prestados. Este documento recogió el trabajo de diferentes grupos de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos (REDPAL), donde se definieron los niveles de complejidad y el modelo de atención compartida.

El Plan de Gestión al que aludimos fue aprobado por el Consejero de Salud y Familias y desde entonces se estarían siguiendo las aportaciones previstas en ese documento.

16 <https://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/actividadparlamentaria/todaslasiniciativas/portipo.do?numexp=10-16/PNLP-000015>

17 https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Guia_Ciudadania_CPInfanciaAdolescencia.pdf

18 https://www.juntadeandalucia.es/boja/2021/4/BOJA21-004-00072-16721-01_00183904.pdf

Unos años más tarde, en febrero de 2024, se aprueba otra Propuesta no de [Ley relativa a Cuidados Paliativos Pediátricos](#)¹⁹ donde «el Parlamento de Andalucía insta al Consejo de Gobierno a seguir trabajando para diseñar una red de Cuidados Paliativos Pediátricos que dé soporte a estos pacientes con la máxima calidad asistencial, ampliando el horario de atención y garantizando la asistencia 24/7, en situación final de vida y reagudización grave de los niños y adolescentes subsidiarios de cuidados paliativos». En dicha propuesta y en el último punto también «se insta al Consejo de Gobierno a dimensionar los equipos provinciales, dotándolos de profesionales y asegurando que los equipos sean multidisciplinares».

La normativa específica sobre infancia y adolescencia también supone el reconocimiento del derecho a la salud de este sector de la población atendiendo a sus singularidades. Es así que la [Ley 4/2021, de 27 de julio de la Infancia y Adolescencia de Andalucía](#)²⁰ desarrolla de forma extensa el derecho a la salud y a la atención sanitaria de las personas menores de edad. A tal efecto, las administraciones públicas de Andalucía garantizarán el derecho a la salud de las niñas, niños y adolescentes, fomentando la educación para la salud, incluyendo el derecho al acceso a una correcta información, a una vida saludable, una alimentación equilibrada y nutricionalmente adecuada, y proporcionando la necesaria asistencia sanitaria. Además «La atención sanitaria para cada niña, niño o adolescente que se encuentre en la Comunidad Autónoma de Andalucía será integral y adaptada a sus necesidades y circunstancias específicas, teniendo garantizado el acceso a las especialidades y recursos del propio sistema sanitario público de Andalucía, en especial las vacunas que sean necesarias para prevenir enfermedades. **Tendrán derecho a la reducción del dolor y del sufrimiento, con la aplicación de cuidados paliativos adaptados a la infancia» (artículo 49.2).**

Por último, traemos a colación el [III Plan de Infancia y Adolescencia 2024-2027 \(III PIAA\)](#)²¹, aprobado el pasado 7 de octubre de 2024, por el Consejo de Gobierno de la Junta de Andalucía. La prioridad número 3 del Plan se dedica a la mejora de la atención a la salud infantil y adolescente, especialmente relacionados con la salud mental, el bienestar emocional, los hábitos de vida saludables, la socialización, la autoestima, las competencias sociales y emocionales, el aislamiento social, las adicciones y el uso de las tecnologías.

Dicha prioridad se concreta en dos objetivos estratégicos: primero, incrementar la atención a la salud de la infancia y la adolescencia para su bienestar en Andalucía, especialmente quienes se encuentren en situación de vulnerabilidad; y en segundo lugar, reducir los problemas relacionados con la salud mental de niños y adolescentes a través la promoción, prevención y atención a la salud mental de la infancia y la adolescencia en Andalucía.

19 <https://www.parlamentodeandalucia.es/webdinamica/portal-web-parlamento/pdf.do?tipodoc=bo-pa&id=179915>

20 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-13605>

21 <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/inclusion-social-juventud-familia-e-igualdad/areas/infancia-familias/presentacion.html>

Comprobamos el protagonismo que adquiere el cuidado de la salud mental en el III Plan pero, sin embargo, no se concreta ninguna medida, objetivo o meta para las personas menores de edad que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos.

En el momento de proceder al cierre de este documento se ha aprobado la [Resolución de 8 de abril de 2025, de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud, por la que se aprueba el modelo de Organización Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud](#)²². **Esta norma crea** el Comité Autonómico de Coordinación Asistencial, entre cuyas competencias se encuentra la de proponer protocolos de coordinación con el resto de recursos asistenciales, incluidos los servicios de pediatría tanto a nivel hospitalario como de atención primaria, cuidados paliativos pediátricos y atención domiciliaria. En este ámbito, se establece que las Unidades específicas ofrecen atención continuada oncológica 24 horas, los 365 días al año.

3.4. Cuidados paliativos pediátricos y derecho a la Educación

A lo largo del relato de las distintas disposiciones, planes y medidas para la atención a las personas menores de edad que precisan cuidados paliativos hemos comprobado el protagonismo que adquiere el ámbito sanitario y la necesidad de coordinación con otras entidades o administraciones. Y es que el hecho de que un niño presente una enfermedad incurable o crónica **no significa que tenga que renunciar a otros derechos que podrían ser ejercitados con las adaptaciones y peculiaridades acordes con sus patologías.**

Es indudable que la enfermedad coloca al niño o niña en una posición de máxima debilidad, tanto física como psicológica. Precisamente por tal motivo es preciso optar por los sistemas de tratamiento que, en cada caso, permitan una menor ruptura con su vida cotidiana y adoptar mecanismos que en caso de ingreso hagan viable el mayor acceso posible del menor a las personas y a las actividades que forman su medio habitual, **garantizando su derecho a la salud y el resto de sus derechos como parte de la ciudadanía.**

Del conjunto de derecho de los que son titulares los menores de edad en cuidados paliativos pediátricos, además de la salud, adquiere un destacado protagonismo el **derecho a la Educación.**

Ciertamente **las necesidades que, en el ámbito de la educación, presentan estos niños y niñas son muy variadas en atención a las particularidades de cada uno de ellos.** Los apoyos que requiere cada niño enfermo están sujetos a variables múltiples como son la

22 https://www.juntadeandalucia.es/eboja/2025/74/BOJA25-074-00008-5515-01_00319115.pdf