La Defensoría de la Infancia y Adolescencia, también Defensor del Pueblo Andaluz, **ha dedicado una significativa parte de su dilatada trayectoria a velar por el cumplimiento y protección de los niños y niñas que, debido a sus circunstancias personales, se encuentran en una posición de especial vulnerabilidad.** Y en estas singulares circunstancias están todas las personas menores de edad que reciben cuidados paliativos pediátricos.

Muchas han sido las actuaciones emprendidas por esta Defensoría, a instancias de la ciudadanía o de oficio, para mejorar y compensar las condiciones de vida de estos niños y niñas.

Seguidamente traemos a colación algunas de las actuaciones más singulares realizadas en este ámbito.

5.1. Iniciativas para mejorar los servicios de cuidados paliativos pediátricos en la provincia de Sevilla

Un grupo de padres y madres de pacientes del servicio de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, en el año 2019, se dirigieron a la Defensoría mostrando su **agradecimiento por la profesionalidad y el buen hacer del equipo técnico** que trabaja en dicho servicio, aunque nos planteaban su preocupación en aquella fecha por considerarlo **insuficiente, en atención al volumen de población que debe atender.** Entendían que los niños usuarios de este servicio requieren una atención *“intensa, cercana, personalizada”* que pueda realizarse por los profesionales *“sin presiones o situación de desbordamiento”*.

Ante esta situación, **solicitaban un refuerzo en el equipo técnico y, además, aportaban una serie de sugerencias e ideas,** dirigidas a la organización de la prestación continuada y al tratamiento domiciliario, así como a la atención de urgencias, que quisieran que fueran valoradas (queja 19/6424).

Desde la Institución se acordó gestionar este asunto a través del modelo de intervención **mediador,** que podría resultar más eficaz para la comprensión mutua de intereses afectados, así como para trabajar conjuntamente en la búsqueda de soluciones y alternativas que permitieran satisfacer todas las necesidades en juego.

En este sentido, nos dirigimos a varios departamentos de la administración sanitaria con competencia en la materia solicitando su conformidad para celebrar una reunión con el propósito de informar de los objetivos de la mediación y de las notas que la caracterizan en nuestra Institución y, en la medida de lo posible, que sirviese para iniciar el debate entre las

personas involucradas en el asunto, que pueda resultar enriquecedor e incluso favorezca la adopción de posibles medidas.

Hemos de poner de relieve la predisposición a celebrar el encuentro, en el que estuvieron por supuesto las familias afectadas junto con los profesionales del servicio, y que se celebró en el mes de octubre de 2020. En dicha reunión se especificó la intención de avanzar en las preocupaciones sobre el servicio de cuidados paliativos pediátricos, en cuanto a aspectos de mejoras a largo plazo.

Además de la pretensión progresiva de la incorporación de profesionales sanitarios, se plantearon algunas **cuestiones dirigidas a la optimización y coordinación de recursos**. Dichas acciones deberían concretarse en reforzar la atención primaria capacitando y formando a sus profesionales en la atención de pacientes complejos; instituir un modelo de coordinación de atención primaria y urgencias con el servicio paliativo pediátrico fluido; la necesidad de priorizar la atención domiciliaria y estudiar medidas dirigidas a promover la continuidad del personal del servicio de paliativos pediátricos.

Asimismo la reunión permitió recordar aspectos colaterales que afectan a la necesidad de personal planteada como son: reducción del número de facultativos con la especialización en pediatría, la dificultad de encontrar personal sanitario dispuesto para atender paliativos pediátricos, el aumento de la ratio de los menores usuarios y la dificultad de coordinación con los servicios de pediatría de atención primaria, dada la población que atienden y los recursos de los que disponen.

Las personas que prestan servicio en los cuidados paliativos del Hospital señalado fueron claros al justificar la necesidad de refuerzo del servicio recordando que su atención prestada alcanza, no solo a pacientes de oncología, sino a pacientes crónicos complejos y enfermedades raras. Explicaron el modo en que se coordinan con los pediatras de atención primaria de los niños que atienden. También cómo la situación de confinamiento ha incentivado fórmulas de conexión con los pacientes vía telefónica y por imagen.

Por las personas representantes del Hospital Virgen del Rocío, se confirmó la incorporación de una enfermera que había realizado un periodo formativo específico para el servicio. Y en relación con la coordinación del servicio de paliativos pediátricos con atención primaria, el Subdirector médico del Hospital Infantil, expresó su compromiso de hacer un seguimiento y gestionar un sistema de comunicación directa que facilite la atención de estos niños, a modo de tutorización de profesional a profesional, en aquellos puntos donde detecten más dificultades de conexión.

En cuanto a las fórmulas de conexión para la atención vía telemática en un entorno seguro, se informa de la activación de la herramienta 'Mercurio' como circuito seguro de intercomunicación, que además permite compartir archivos entre los facultativos, o bien entre facultativo y paciente.

Desde el Servicio Andaluz de Salud se alude a la [Orden de 3 de septiembre de 2020 por la que se crea la categoría profesional estatutaria de medicina de Recursos Avanzados de](#)

[Cuidados Paliativos en los centros sanitarios del Servicio Andaluz de Salud](#). Insiste en la importancia de la coordinación entre la atención primaria y hospitalaria, al ser el modelo por el que ha optado Andalucía.

Finalmente se informa de los trabajos en curso del Director del Plan de Paliativos, que está visitando los servicios de paliativos pediátricos de toda Andalucía, con el objetivo de obtener un diagnóstico de la situación de estos servicios en Andalucía y reducir situaciones no equitativas entre las provincias andaluzas. Además de impulsar criterios, objetivos y planificación de trabajo sobre este área hospitalaria, a través del Plan.

Así las cosas, pudimos deducir que el objeto de la mediación que se nos confió se encontraba en vías de solución por lo que procedimos al cierre de la queja, sin perjuicio de la labor de seguimiento a la que nos comprometimos en el proceso y que continúa hasta la fecha con la elaboración de este estudio.

5.2. Alumnado con graves patologías escolarizado en centros específicos de educación especial: una atención educativa y sanitaria

La Defensoría elaboró en 2010 un informe especial presentado ante el Parlamento que, bajo el título «[Los centros específicos de educación especial de Andalucía](#)»³⁷ tuvo por objeto describir estos recursos educativos, valorando aspectos relativos al alumnado, profesionales, familias, organización, actividades, infraestructuras, conciertos educativos, o relaciones institucionales y alianzas. Del mismo modo, se aportaban ideas, testimonios, valoraciones, conclusiones y, como no, también recomendaciones y sugerencias con el propósito de obtener mejoras precisas para lograr un verdadero ejercicio del derecho a la educación de este alumnado.

También queríamos contribuir con este trabajo a que los centros específicos de educación especial en Andalucía salieran de ese olvido, cuando no postergación, en el que llevan inmersos muchos años, demasiados. Deseábamos hacer una llamada de atención sobre

37 <https://defensordelmenordeandalucia.es/sites/default/files/educacion%20especial%20WEB.pdf>