DEFENSORÍA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA DE ANDALUCÍA

ESTUDIO SINGULAR

Necesidades y desafíos en los cuidados paliativos pediátricos

Garantizando derechos

ABRIL 2025

Defensoría
de la Infancia
y Adolescencia
de Andalucía

DEFENSORÍA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA DE ANDALUCÍA

ESTUDIO SINGULAR

Necesidades y desafíos en los cuidados paliativos pediátricos

Garantizando derechos

ABRIL 2025

Defensoría
de la Infancia
y Adolescencia
de Andalucía

Tirada: 65 ejemplares

Autor: Defensoría de la Infancia y Adolescencia de Andalucía

Edita: DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ
Calle Reyes Católicos, 21
41001 Sevilla
Teléfono: 954 21 21 21 - Fax: 954 21 44 97
https://www.defensordelpuebloandaluz.es
defensor@defensor-and.es

Esta publicación esta sujeta a una licencia Reconocimiento – Compartir Igual 4.0 de Creative Commons.
La licencia completa se puede consultar en la siguiente dirección:
https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.es_ES

Certificado de calidad nº 2445/23 UNE-EN ISO 9001:2015

Depósito legal: SE-1249-2025
Maquetación: Seis60 Comunicación SCA
Impresión: Podiprint

ÍNDICE

Presentación 9

Necesidades y desafíos en los cuidados paliativos pediátricos: Garantizando derechos 13

1. Introducción 15

2. Niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos: Derecho a una calidad de vida digna y sin sufrimiento 17

2.1. Del movimiento 'Hospice' al reconocimiento del derecho a cuidados paliativos 18

2.2. Cuidados paliativos pediátricos: concepto, objetivos y estructura 20

3. Referencia al marco regulador sobre el derecho a los cuidados paliativos de la infancia y adolescencia 24

3.1. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito internacional 25

3.2. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito nacional 26

3.3. Cuidados paliativos pediátricos en Andalucía 30

3.4. Cuidados paliativos pediátricos y derecho a la Educación 34

4. Algunos datos sobre los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía 39

5. Actuaciones destacadas de la Institución en defensa de los derechos de niños y niñas gravemente enfermos o en cuidados paliativos 46

5.1. Iniciativas para mejorar los servicios de cuidados paliativos pediátricos en la provincia de Sevilla 47

5.2. Alumnado con graves patologías escolarizado en centros específicos de educación especial: una atención educativa y sanitaria 49

5.3. Alumnado con dependencia de ventilación mecánica: fomentando su derecho a la inclusión educativa 51

5.4. Vicisitudes en el desarrollo del Programa de atención educativa domiciliaria 55

5.5. La presencia en los centros específicos de educación especial de un profesional de enfermería escolar 57

5.6. El movimiento asociativo exige una atención integral y compasiva con los niños y niñas en cuidados paliativos y con sus familias 64

5.7. Seguimiento del Protocolo de coordinación para atender las necesidades relacionadas con salud del alumnado con enfermedades crónicas o raras en los centros educativos 65

6. La voz de los protagonistas 71

7. Principales necesidades y retos de los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía 82

7.1. Un nuevo Plan de cuidados paliativos en Andalucía conteniendo las especificidades y peculiaridades de los cuidados paliativos pediátricos 83

7.2. Completar los equipos de cuidados paliativos pediátricos en todas las provincias: buscando la equidad en todo el territorio 86

7.3. Mejorar la unificación de los criterios de intervención y coordinación entre los dispositivos sanitarios 88

7.4. Mejorando los cuidados paliativos pediátricos: promover la hospitalización domiciliaria y ampliar el Servicio 24 horas al día los 7 días de la semana 90

7.5. Potenciar las ayudas y apoyos a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos 92

7.6. Incrementar los procesos de formación y cuidados a los profesionales que atienden a menores en cuidados paliativos pediátricos 95

7.7. Mejorar la atención educativa a niños y niñas en cuidados paliativos. 97

8. Recomendaciones y Sugerencias 99

8.1. Sobre la elaboración de un Plan Andaluz de Cuidados Paliativos que contenga especificidades y peculiaridades de los Cuidados Paliativos Pediátricos. 101

8.2. Sobre la dotación de recursos personales a los equipos de cuidados paliativos pediátricos y la creación de nuevos equipos. 102

8.3. Sobre la coordinación de los servicios sanitarios que atienden a menores en cuidados paliativos pediátricos. 102

8.4. Sobre la ampliación del servicio de atención a cuidados paliativos domiciliarios. 103

8.5. Sobre el incremento de medidas y ayudas a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos. 103

8.6. Sobre la formación y cuidados a los profesionales que prestan servicios para las personas menores de edad en cuidados paliativos pediátricos 105

8.7. Sobre la compatibilidad de los cuidados paliativos pediátricos y el ejercicio del derecho a la Educación. 106

Presentación

Defensoría
de la Infancia
y Adolescencia
de Andalucía

Jesús Maeztu Gregorio de Tejada

Defensor del Pueblo Andaluz e.f.

Defensor de la Infancia y
Adolescencia de Andalucía e.f.

“Algún día vamos a morir… pero los demás, no”.

Comparto esta reflexión que escuché con motivo del documental “Los demás días”, de Carlos Agulló, quien, a través del trabajo del Dr. Pablo Iglesias, -autor de ese pensamiento y médico de cuidados paliativos-, nos adentra en el viaje emocional que supone el final de una vida, prematura en la mayoría de los casos, y nos enseña a ver las cosas de otra manera. Fue en la celebración de una jornada, organizada por la Institución del Defensor del Pueblo Andaluz, sobre “Morir dignamente en Andalucía” y aunque abordábamos entonces los cuidados paliativos en las personas adultas, he tenido a bien traer hoy aquí esta y otras reflexiones de ese documental, que constituyen pequeñas lecciones de vida, también aplicables a los cuidados paliativos pediátricos.

Y es que esa es la primera enseñanza de vida que uno extrae al adentrarse en el doloroso y duro entresijo de los cuidados paliativos en la infancia y adolescencia. Enfrentarse a la muerte siempre es duro, pero asumirla en tu hijo o hija es inimaginable, rompe todos los principios de una persona. De ahí que los cuidados paliativos pediátricos sean un desafío para los niños enfermos, sus padres, hermanos y hermanas, también la familia extensa, el personal sanitario, el movimiento asociativo y la sociedad, en general.

Como Defensor de la Infancia y Adolescencia en Andalucía hemos querido asomarnos con humildad a esta cruda realidad y visibilizar unos cuidados que hoy, más que nunca, son imprescindibles y necesitan más recursos, preparación y apoyo integral en general. El trabajo de estos profesionales nos descubre una especialidad médica casi desconocida donde, paradójimante, el fin último no es salvar vidas sino ayudar a estos niños y niñas a vivir con dignidad bien: ayudar a aliviar el dolor físico y emocional hasta el último segundo de sus vidas.

Con esa mirada hemos querido visibilizar la atención que reciben las personas menores de edad que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos así como sus familiares: del derecho de los niños y niñas en cuidados paliativos a una calidad de vida digna y sin sufrimiento; del apoyo profesional desde todas las esferas y recursos suficientes a las familias para enfrentar su día a día; la importancia de las actitudes del personal sanitario ante la muerte y la formación continua que necesitan, además de apoyo emocional para su quehacer diario; objetivo y estructura de estos cuidados paliativos para la infancia y adolescencia; el papel de la sociedad en general, de las famiias y centros educativos en particular como primeros, y cruciales, referentes de este colectivo; normativa y diversos enfoques; buenas prácticas y retos actuales, etcétera, para, finalmente, aportar ua serie de recomendaciones encaminadas a mejorar este servicio de la sanidad.

En el caso de los cuidados paliativos pediátricos se da un rasgo propio de este colectivo menor de edad: pueden vivir muchos años. Así que es primordial disponer de recursos continuados en el tiempo que acompañen con la máxima calidad este proceso, desde una perspectiva humanista de la medicina. Es, sin duda, una de las caras más humanas de la medicina, a través de la fortaleza, sentido del humor y estrecha relación entre pacientes, familiares y médicos, que trasciende la cotidiana relacion paciente-médico que todos tenemos en nuestro imaginario.

Bajo el estandarte de una dedicación incondicional de las familias, en este camino no solo hay momentos de dolor e inmensa tristeza, tambien hay momentos para el humor, la alegría, el optimismo y el más profundo afecto y respeto, y es necesario contar con recursos y formación para ello.

Una vez más, como nos recuerda el doctor Iguesias en la película, “como la vida vale la pena hasta el último segundo, hay que cuidarla hasta el final. “Nunca es tarde para aprender a vivir”.

Jesús Maeztu Gregorio de Tejada

Defensor de la Infancia y Adolescencia de Andalucía e.f.

Defensor del Pueblo Andaluz e.f.

.

Necesidades y desafíos en los cuidados paliativos pediátricos:

Garantizando derechos

ABRIL 2025

Defensoría
de la Infancia
y Adolescencia
de Andalucía

1. Introducción

En los informes que, como Defensoría de la Infancia y Adolescencia, presentamos anualmente ante el Parlamento de Andalucía, abordamos problemas o asuntos especialmente relevantes que afectan a los niños, niñas y adolescentes más vulnerables, desprotegidos o desfavorecidos de la sociedad. Análisis que constituyen una apuesta firme y decidida por intentar dar respuestas a las necesidades de las personas menores de edad más débiles así como para servir de apoyo a quienes mayores dificultades encuentran para conseguir que sus derechos y aspiraciones legítimas sean respetados y amparados por los poderes públicos.

En esta ocasión hemos querido visibilizar una cuestión de suma importancia y sensibilidad. Nos referimos a la **atención que reciben las personas menores de edad que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos así como sus familiares**. Abordamos la situación de esta atención sanitaria como muestra del compromiso de la Institución en la **defensa del derecho que tiene todo niño o niña a vivir con dignidad y sin sufrimiento innecesario**. Unos cuidados adecuados, atendidos por profesionales formados y comprometidos, bien organizados y coordinados con otros servicios sanitarios y educativos pueden marcar la diferencia entre vivir con incertidumbre y dolor a vivir con alivio y esperanza.

Para este trabajo la Institución ha participado activamente en diversos foros y grupos de trabajo que atienden las necesidades de niños y niñas afectados por enfermedades crónicas o terminales. De estas relaciones se ha mantenido un ámbito propio de información y relación que enriquece el conocimiento y las experiencias de los profesionales de la salud, de la educación y de otros ámbitos de trabajo que intervienen para disponer de una atención integral y de calidad para los menores y sus familias.

El mencionado trabajo junto con los testimonios de los protagonistas de esta realidad nos ha permitido comprobar **las necesidades** que actualmente afectan a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos así como **los retos** que han de superar día a día.

De igual modo queremos ofrecer **propuestas**, siempre desde la perspectiva de una institución garante de derechos, para mejorar la existencia de estos niños y garantizarles todo el apoyo que precisen en su dura lucha por la vida.

Tratamos, en definitiva, de **recordar a los máximos representantes políticos de la ciudadanía andaluza las bondades y también las carencias en los cuidados paliativos pediátricos** en nuestra comunidad autónoma y sobre la **necesidad de introducir mejoras y avances en aquellos**.

Además de lo expuesto, es nuestro deseo que el estudio que ofrecemos sea un **reconocimiento** a todos aquellos **niños y niñas** necesitados de cuidados paliativos por sobrellevar dignamente el sufrimiento de enfermedades crónicas graves o terminales con una fortaleza indescriptible. Queremos hacer extensiva también esta mención especial y formular un sincero **agradecimiento** a la ardua labor que día a día realizan las **familias** afectadas, quienes con amor y dedicación incondicional se convierten en principal fuente de esperanza y apoyo. Nuestro reconocimiento asimismo a los **profesionales** implicados que, con pasión y empatía, trabajan incansablemente para brindar cuidado y mejorar la calidad de vida a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos. Por supuesto, no podemos olvidar a quienes de forma **voluntaria y desinteresada** colaboran para mejorar la vida de los niños y sus familiares. A todos y todas, muchas gracias.

2. Niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos: Derecho a una calidad de vida digna y sin sufrimiento

2.1. Del movimiento 'Hospice' al reconocimiento del derecho a cuidados paliativos

La etapa final de la vida ha sido considerada durante mucho tiempo como un periodo marcado ineludiblemente por las ideas de sufrimiento y dolor, frente a lo que solo cabían actitudes de resignación y conmiseración. **El proceso de la muerte era contemplado como una realidad indisolublemente unida al concepto del sufrimiento ante el que únicamente cabía oponer la esperanza de la inmediatez**. Una muerte rápida e indolora era el paradigma de la "buena muerte" y el anhelo de cualquier persona que se enfrentaba a la etapa final de su vida.

Desde esta concepción, la atención sanitaria a las personas en proceso de muerte únicamente tenía un enfoque posible y estaba basado en la búsqueda constante de la terapia, del medicamento o del tratamiento que permitiese, aunque fuese por un corto periodo de tiempo y a costa de acrecentar el sufrimiento del paciente, una prolongación de la vida del enfermo o la efímera esperanza en una cura milagrosa.

La resignación ante la inevitabilidad de la muerte no era una opción admisible para un profesional sanitario, ni una alternativa exigible para el paciente terminal. La muerte entendida como el fracaso de la medicina sólo era éticamente admisible tras el agotamiento de todas las opciones terapéuticas posibles, incluso de aquellas que la ciencia médica sabía de antemano abocadas al fracaso.

En este escenario, a mediados del siglo XX, surgió en Inglaterra el llamado **'movimiento Hospide'**, liderado por Cicely Saunders, que cuestionaba la cultura médica predominante en aquella época orientada exclusivamente a la curación de los enfermos aplicando todas las novedades terapéuticas y clínicas que los avances científicos estaban aportando al ámbito sanitario. La medicina, cada vez más tecnificada, había abandonado el papel de cuidadora de los enfermos y únicamente centraba sus intereses en la sanación de los mismos, dejando a su suerte a aquellos calificados como moribundos y para los que ya no resultaban de utilidad las atenciones médicas.

El 'movimiento Hospide' representa el antecedente más inmediato y directo de los actuales cuidados paliativos, desarrollados en España a partir de los años 80 del pasado siglo y cuyo primer hito fue la creación en 1987 en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) de la primera Unidad de Cuidados Paliativos.

Muchas personas morían en sus casas o en hospitales o residencias, desahuciados por un sistema que les negaba una atención médica que consideraban inútil y condenados a padecer sufrimiento y dolor hasta el momento final de sus vidas. El 'movimiento Hospice' **propugnaba una atención médica específica al enfermo terminal con el objetivo de dignificar su proceso de muerte y paliar en la medida de lo posible el sufrimiento y el dolor**. No pretendía la supervivencia del paciente o el alargamiento de la vida a toda costa, sino **mejorar su calidad de vida y atender de la mejor forma posible sus necesidades físicas y espirituales y, también, las de sus familiares**.

Lo que comenzó como una práctica para aliviar el sufrimiento de los enfermos en fase terminal, se ha convertido en una especialidad de la medicina moderna cuyo principio fundamental es la aplicación precoz nada más conocer el diagnóstico.

Desgraciadamente, las enfermedades incurables o la muerte no solo afectan a las personas adultas. El sufrimiento, la desesperanza y desolación ante una enfermedad que no tiene cura o una patología que va a desembocar en el fallecimiento se acentúa hasta límites inimaginables cuando la persona afectada es un niño o niña. Y es que aunque cueste aceptarlo, **la muerte prematura en la infancia y adolescencia sigue siendo una realidad**.

Qué duda cabe que **los avances tecnológicos y la medicina** han reducido las tasas de mortalidad neonatal y pediátrica hasta unos niveles que eran difíciles de prever hace unos años, sin embargo, paralelamente dichos avances **han logrado otorgar una mayor supervivencia de pacientes pediátricos con enfermedades incurables y características de alta fragilidad y vulnerabilidad**.

Han pasado ya, afortunadamente, los tiempos en que el ofrecimiento de cuidados paliativos a personas en proceso de muerte dependía exclusivamente de la buena voluntad del profesional sanitario de turno, sin que existiese un derecho subjetivo del paciente a exigir su prestación, ni una regulación de las condiciones en que los mismos debían prestarse.

En la actualidad, garantizar la atención al final de la vida de las personas es una exigencia ética que en nuestra Comunidad Autónoma está respaldada **por el Estatuto de Autonomía de Andalucía**, en sus artículos 20, 21 y 22. Estos artículos **reconocen los cuidados paliativos como un derecho de las personas, así como la plena dignidad en el proceso de morir**.

Y así, los cuidados paliativos **son ya parte integrante de la cartera de servicios** del sistema sanitario público de Andalucía.

2.2. Cuidados paliativos pediátricos: concepto, objetivos y estructura

La muerte prematura en la infancia y adolescencia es una realidad. Pacientes pediátricos se ven obligados a convivir con enfermedades incurables o en condiciones de alta vulnerabilidad y fragilidad debido al aumento de la esperanza al nacer y al incremento de la enfermedad crónica. Unas situaciones que suponen un gran impacto físico, psicológico, social, económico y espiritual, tanto para el paciente que las padece como para su familia, así como para el personal sanitario que los atiende.

La **implicación emocional** de todos los afectados es un hecho a tener en cuenta en la mejora del bienestar emocional del niño en situación de enfermedad avanzada y de fin de vida. Enfrentarse a la irreversibilidad de la enfermedad y a la muerte, y aceptar el fracaso del tratamiento, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores. De este modo, la aparición de la enfermedad del niño es un hecho imprevisible que provoca en los padres una situación intensa de vulnerabilidad y angustia que se manifiesta a través de diferentes reacciones (ansiedad, miedo, ira, confusión, frustración, culpa, desasosiego, etc.).

Desde el momento del diagnóstico, los padres definen el **miedo** como una de las peores emociones a las que se tienen que enfrentar. Cuando la enfermedad avanza, puede resultar muy difícil para la familia manejar este miedo, lo que en ocasiones acaba por condicionar el vínculo, la comunicación y la forma en que se relacionan tanto con el hijo como con otros miembros de la familia.

Los hermanos del niño enfermo quedan en muchos momentos apartados de la atención familiar y son **los grandes olvidados**, aunque están viviendo la enfermedad del hermano con la misma intensidad que los demás miembros de la familia

Y no podemos olvidar el **duelo**. Mientras que en el caso de la persona viuda o huérfana, existen conceptos que definen esta situación; para el padre o madre que sufre la desgracia de la muerte de un hijo o hija, no hay palabra que lo defina, algo que da fe de lo antinatural de la muerte de un niño.

Las familias viven un duelo anticipado desde el momento mismo del diagnóstico de una enfermedad incurable y de pronóstico letal: muestran reacciones cognitivas, comportamentales y emocionales que surgen antes de la pérdida real y a veces la intensidad de lo sentido y las reacciones son tan intensas que dificultan centrarse en el día a día y disfrutar de los últimos días. Viven con la doble conciencia de la vida y los cuidados y la muerte.

La muerte de un niño pequeño tiene una repercusión muy negativa y un gran impacto emocional en el equilibrio familiar y a veces puede dar lugar a un duelo complicado, la experiencia es devastadora y su impacto persiste durante años en todos los miembros de la familia.

En este contexto, la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** señala que los cuidados paliativos representan «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual».

Continúa indicando el mencionado organismo que afrontar el sufrimiento supone ocuparse de problemas que no se limitan a los síntomas físicos. Los programas de asistencia paliativa utilizan el trabajo en equipo para brindar apoyo a los pacientes y a quienes les proporcionan cuidados. Esa labor comprende la atención de necesidades prácticas y apoyo psicológico a la hora del duelo. **La asistencia paliativa ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte**.

Señala además la OMS que los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del **derecho humano a la salud**. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.

Por su parte, el Plan Nacional de Cuidados Paliativos del año 2000 los define como **la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa médica no es la curación**. La meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y a su familia sin intentar alargar la supervivencia. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales del paciente y sus familiares. Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso de duelo.

En el ámbito de nuestra comunidad autónoma, el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 los considera como un elemento cualitativo esencial, con un lugar propio dentro del Sistema sanitario. Su objetivo es 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 sus familias, **procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital**.

Por lo que respecta a los **cuidados paliativos pediátricos**, existe un consenso entre la comunidad científica acerca **de las peculiaridades de dichos cuidados frente a los que se presta a la población adulta**. En el primer caso, los niños presentan distintas enfermedades a las de los adultos, precisan tratamientos diferentes y tienen unas características peculiares que hacen que no puedan ser tratados como "pequeños adultos" sino como pacientes pediátricos que precisan de equipo interdisciplinar, que atiendan a todas las necesidades del niño y su familia en todas las dimensiones, integrado al menos por especialistas en pediatría y enfermería formados en cuidados paliativos, psicólogo clínico y trabajador social.

Hemos de tener presente, además, que **los cuidados a estos niños y adolescentes enfermos son intensos y prolongados** en muchos casos, con **gran implicación emocional por parte de los cuidadores**, siendo generalmente difícil aceptar la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte. Es más probable que aparezca un duelo prolongado y complicado.

En todo caso, **el niño o niña enfermo y sus familiares tienen derecho a vivir con la mayor calidad posible, a pesar de las múltiples adversidades a las que se enfrentan diariamente**. Una ardua e importante labor en la que los profesionales representan un papel esencial. Para que los cuidados sean eficaces en los términos señalados se hace necesario aplicar un **enfoque multidisciplinar amplio** que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad; puedan ponerse en práctica con eficacia incluso si los recursos son limitados, y dispensarse en centros de atención terciaria, en centros de salud comunitarios y, por supuesto, en el propio hogar.

En otro orden de cosas, la **Comunidad Autónoma de Andalucía dispone de los siguientes recursos** para la atención de pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos y sus familias:

1. Recursos convencionales: constituidos por profesionales de atención primaria y atención hospitalaria, que den respuesta a los cuidados paliativos básicos. Deben disponer de competencias transversales en la atención al final de la vida.

2. Recursos avanzados: constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que den respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas. Deben disponer de competencias específicas en cuidados paliativos. Están constituidos por:

   a) Unidades de Cuidados Paliativos: Equipo multidisciplinar constituido por personal médico responsable y personas tituladas en Enfermería, apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos hospitalaria, de la Unidad del Dolor u otros de los que se requiera interconsulta. Pueden estar ubicadas en hospitales de primer o segundo nivel o depender funcionalmente de ellos. Dan respuesta a las diferentes situaciones de complejidad definidas, a pacientes hospitalizados en diferentes Unidades de Gestión Clínica a petición de la persona profesional con titulación en Medicina responsable.

   b) Equipos de Soporte: Equipo multidisciplinar constituido por personas tituladas en Medicina y en Enfermería, apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos de atención primaria y hospitalaria. Dan apoyo a profesionales de los recursos convencionales en la atención a pacientes en situación terminal. Coordinan los ingresos programados de pacientes en situación terminal, tanto en la Unidad de Cuidados Paliativos como en las Unidades de Gestión Clínica hospitalarias al margen del circuito de atención de Urgencias.

   c) Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos: Equipo multidisciplinar constituido por personas tituladas en Medicina, especialidad Pediatría, Enfermería y apoyados por profesionales de Trabajo Social, Salud Mental, Enfermería Gestora de Casos

hospitalaria, y de otros profesionales de los que se requiera mediante interconsulta. Están ubicados en los hospitales de primer nivel de cada una de las provincias. Dan soporte a las diferentes situaciones de complejidad de pacientes menores y adolescentes que se encuentren tanto en las diferentes Unidades de Gestión Clínica como en sus domicilios, al margen del circuito de la atención de Urgencias.

3. Recursos de atención urgente: constituido por profesionales de los Servicios de Urgencias de Atención Primaria, Emergencias Sanitarias (061) y los Servicios de Urgencias Hospitalarios, que asisten de manera coordinada con el resto de los recursos a pacientes en situación terminal para que la continuidad asistencial esté permanentemente garantizada.

3. Referencia al marco regulador sobre el derecho a los cuidados paliativos de la infancia y adolescencia

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

3.1. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito internacional

A nivel internacional, La Convención de los derechos del Niño de las Naciones Unidas[1] reconoce, en su artículo 24, «el derecho del niño a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a los servicios de salud y atención médica». Dicho precepto subraya la importancia de proporcionar a las personas menores de edad un entorno saludable y acceso a servicios médicos adecuados, lo que incluye la prevención y tratamiento de enfermedades, la promoción de hábitos saludables y la protección contra condiciones que puedan poner en peligro su salud.

El derecho a la salud que reconoce la Convención mencionada representa un compromiso de los Estados para promover la salud de los niños, asegurando que crezcan en un entorno seguro y saludable.

Por su parte, el **Consejo de Europa** ha aprobado dos recomendaciones específicas sobre los cuidados paliativos. De un lado, la Recomendación 1418 (1999)[2] que aboga por la definición de los Cuidados Paliativos como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria, y, por otro, la Recomendación 24 (2003)[3], que establece criterios acerca de la organización y coordinación de los mismos en el ámbito europeo. Así, reconoce que dicha prestación debe desarrollarse más en Europa, y recomienda a los Estados la adopción de políticas, legislación y otras medidas necesarias para establecer un marco coherente para las políticas nacionales sobre cuidados paliativos.

Hemos de traer a colación, asimismo, la Carta Europea de Cuidados Paliativos para niños y jóvenes[4], elaborada por el Grupo de Referencia de Niños y Jóvenes de la European Association for Palliative Care (EAPC) en 2006. Su objetivo es establecer una serie estándares que puedan usarse como una herramienta para empoderar a los niños, a sus familias y a los profesionales de la salud, con respecto a lo que pueden esperar, a lo que debería estar

1 https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf
2 https://assembly.coe.int/nw/xml/xref/xref-xml2html-en.asp?fileid=16722&lang=en
3 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est6.pdf.pdf
4 https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2023/07/CYP-charter-full-colour-Spanish-1.pdf

disponible y accesible para ellos, y también para abogar por el desarrollo de los servicios de cuidados paliativos para niños en Europa. Establece el documento la intervención en tres áreas: evaluación y alivio del sufrimiento físico, psicológico y social; cuidados integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño; y apoyo a la familia.

Por su interés, mencionar también en el ámbito europeo un **Estudio externo sobre los cuidados paliativos en Europa** realizado en 2007. Los resultados se plasmaron en un documento en el que se analiza la situación de los cuidados paliativos haciendo referencia explícita a los pediátricos. En el documento se destaca que «Los cuidados en el hogar es lo que la mayoría de las familias quieren y debería ser el modelo para todos aquellos que prestan cuidados paliativos pediátricos». Sin embargo, el Parlamento Europeo reconoce que «proporcionar soluciones efectivas para las necesidades de los cuidados paliativos a los niños no es una tarea fácil...es esencial la organización de redes específicas donde trabajen equipos interdisciplinares pediátricos expertos en estrecha colaboración con otras redes locales de atención primaria y hospitales».

Añade este documento, entre sus estándares, que un programa de cuidados paliativos pediátricos debe ser capaz de ser atendido por personal cualificado, y de satisfacer las necesidades específicas del niño y su familia a lo largo del curso de la enfermedad y duelo, independientemente de la edad del menor, patología, lugar de residencia y entorno de cuidados.

Aun cuando los países de la Unión Europa no venían prestando cuidados paliativos pediátricos especializados de forma estructurada y universal; sin embargo, **en los últimos años se están llevando a cabo importantes iniciativas que sugieren que este aspecto de los cuidados paliativos está adquiriendo un mayor reconocimiento acorde con su importancia en la vida de muchos niños y niñas**.

3.2. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito nacional

Avanzando en el análisis del marco normativo que alude a los cuidados paliativos, por lo que respecta a nivel nacional, hemos de comenzar recordando que la **Constitución española** reconoce el derecho a la protección de la salud, y encarga a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios (artículo 43).

En relación con los cuidados paliativos, el 18 de diciembre del año 2000, se aprobó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo[5]. Dicho Plan instaba a las comunidades autónomas a desarrollar las recomendaciones que contiene, entre las que se encuentran las características que debe reunir el modelo de atención: **integral** que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales; **integrado** en la red asistencial del sistema sanitario; **sectorizado** por áreas sanitarias; **coordinado** entre los niveles y servicios de atención especializada (hospitales de agudos y hospitales de media y larga estancia) y de atención primaria (equipos y modelo tradicional y unidades de apoyo domiciliario), y entre estos dos niveles entre sí; **abierto** a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs); y, además, **formado por equipos** interdisciplinares y multiprofesionales.

La puesta en marcha de las medidas señaladas en el citado Plan fue muy desigual entre las distintas comunidades autónomas. Estas disfunciones encontraron parte de su solución con la entrada en vigor en el año 2003 de la Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud[6] con el fin de garantizar la equidad entre los territorios. Desde ese momento **la atención al paciente en situación terminal quedaba garantizada como una de las prestaciones básicas para todos los ciudadanos españoles**.

Interesa recordar que esta nueva norma se aprobó transcurridos más de 16 años desde la primera Ley General de Sanidad, y se fundamentó en los profundos cambios en la sociedad, tanto culturales, tecnológicos y socioeconómicos como en la manera de vivir y de enfermar. Y se planteaban nuevos retos para la organización del Sistema Nacional de Salud (SNS), como eran la orientación a los resultados en salud, la potenciación del papel de los usuarios como decisores, la implicación de los profesionales en las reformas administrativas, las actuaciones clínicas y la toma de decisiones basadas en la evidencia científica, así como la búsqueda de mecanismos de integración en la atención sanitaria y la sociosanitaria.

Unos nuevos desafíos que ponían de manifiesto la necesidad del funcionamiento cohesionado del Estado y de las comunidades autónomas para complementar algunos elementos esenciales del Sistema Nacional de Salud, de manera que pudiera adaptarse a la modernización que el entorno exigía por aquel entonces.

Como complemento a la Ley de Cohesión y Calidad del SNS, y con la finalidad de desarrollar los contenidos de las prestaciones básicas, en el año 2006 se promulgó el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización[7]. Una vez más, el **contenido mínimo exigible para la atención a los pacientes terminales en todo el país** quedaba reflejado en la normativa, y se garantizaba su provisión. Entre las prestaciones definidas por dicha norma, se describen la identificación, la valoración integral y frecuente

5 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/opsc_est7.pdf.pdf

6 https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715

7 https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-16212

de los síntomas, la información y la derivación a dispositivos especializados en casos de complejidad.

Dicha norma reglamentaria establecía las bases del procedimiento para actualizar el contenido de la cartera de servicios comunes, de modo que pueda adecuarse a los avances tecnológicos y a las necesidades cambiantes de la población cubierta por el Sistema Nacional de Salud. Este procedimiento debería ser suficientemente ágil para evitar que la intervención pública constituya una barrera que dificulte que los usuarios se beneficien de los avances científicos y tecnológicos, y habría de garantizar que ninguna nueva técnica, tecnología o procedimiento clínico relevante se generalice en el sistema sin una previa evaluación pública de su seguridad, eficacia, coste y utilidad.

Posteriormente se aprobó la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007-2010[8], dirigida a los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal. Uno de sus objetivos era mejorar la atención de los pacientes con enfermedades prevalentes de gran carga social y económica. En la fecha de elaboración de la Estrategia se estimaba que más de la mitad de las personas que fallecen cada año en España atravesaban una etapa avanzada y terminal. La respuesta adecuada a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales de cada uno de los pacientes y sus seres queridos suponía un importante reto para el Sistema sanitario. Uno de los aspectos en que se hizo mayor énfasis al plantear esta Estrategia fue, precisamente, que se basara en la respuesta integral y coordinada del sistema a todos los pacientes que lo necesitaran, dónde y cuándo lo necesitaran.

Sin embargo, una de las críticas de esta Estrategia deriva del **escaso desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos**.

Hubo que esperar a la aprobación del II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA)[9], aprobado por el Consejo de Ministros en abril de 2013 para que **los cuidados paliativos pediátricos tuvieran su necesario reconocimiento**. Entre los objetivos que se plantean en el Plan, el número 7, consistía 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 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

8 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf

9 https://observatoriodelainfancia.mdsocialesa2030.gob.es/documentos/pdf/II_PLAN_ESTRATEGICO_INFANCIA.pdf

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».

Acorde con esta filosofía, uno de los propósitos a cumplir en el periodo 2013-2016 fue 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**.

Lamentablemente, el **Informe ejecutivo de evaluación final del II PENIA**, en los correspondientes indicadores, recoge la leyenda "sin respuesta". Ello significa que no se han podido obtener datos para evaluar el cumplimiento del Objetivo 7 respecto de los cuidados paliativos pediátricos.

Con posterioridad, en el año 2014, el entonces Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presenta el documento Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención[10]. Dicho documento contempla como objetivo general mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores, en la población pediátrica. Entre sus objetivos específicos están 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 de Cuidados Paliativos del SNS para impulsar, promover y facilitar la atención paliativa pediátrica en todo el territorio español.

Uno de los aspectos más destacables de este documento es su apuesta por **una atención paliativa en pediatría integral, universal, especializada y continuada, esto es, 24 horas al día durante todo el año, al menos telefónica**.

Finalmente, en el año 2022, se publicó el Informe de Evaluación de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención[11] donde se presentan los resultados obtenidos de la evaluación de las recomendaciones incluidas en el documento estratégico Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. El documento parte de la premisa de que los cuidados paliativos pediátricos, aunque comúnmente estén relacionados con los cuidados paliativos de adultos, representan un campo único e independiente, y se definen como: «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».

10 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

11 https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

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 ultimo 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»". 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_CPInfanciayAdolescencia.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=bopa&id=179915

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

21 https://www.juntadeandalucia.es/organismos/inclusionsocialjuventudfamiliaseigualdad/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 unos 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

patología que padece, su gravedad y evolución, la respuesta a los tratamientos, o circunstancias familiares.

La enfermedad, por desgracia, supone para el niño una desconexión con el entorno escolar al no poder acudir regularmente a su centro escolar, perdiendo, consiguientemente, no solo la posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje sino además la imposibilidad de socialización con los compañeros.

El asunto ha sido abordado a nivel europeo. Es así que la Carta Europea sobre los Derechos de los niños y niñas hospitalizados[23], aprobada por el Parlamento Europeo, el 13 de mayo de 1986, contempla el **derecho del menor a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital**, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y maestras y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen. Asimismo, reconoce el derecho del niño o niña enfermo a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) **o de convalecencia en su propio domicilio**.

Estos principios han sido recogidos en las distintas normas educativas que han estado vigentes en las últimas décadas, si bien, el enfoque otorgado a la atención educativa de los niños enfermos se orientan hacia la educación especial.

En la actualidad, tras la entrada en vigor de la Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre[24], por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE), las intervenciones educativas con este tipo de alumnado hay que encuadrarlas bajo el enfoque de la **educación inclusiva**, en la que **cada persona tiene igualdad de oportunidades, indistintamente de su estado de salud o de cualquier otra circunstancia que la caracterice**. En este sentido, el artículo 71 de la norma establece que «Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley».

Por su parte, a través de la Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía[25] se garantiza el acceso y la permanencia en el sistema educativo del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. «Se considera alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo aquel que presenta necesidades educativas especiales debidas a diferentes grados y tipos de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial; el que, por proceder de otros países o por cualquier otro motivo, se incorpore de forma tardía al sistema educativo, así como el alumnado que precise de acciones de carácter compensatorio».

23 https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/sistema-sanitario/derechos-garantias/paginas/carta-nino-hospitalizado.html

24 https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-17264

25 https://www.boe.es/buscar/pdf/2008/BOE-A-2008-1184-consolidado.pdf

Para hacer factible el mantenimiento del proceso educativo de los menores en cuidados paliativos, las administraciones educativas vienen articulando los mecanismos para eliminar las barreras y retos a los que se enfrentan aquellos, y ofrecerles el acceso y las oportunidades de aprendizaje a través de servicios que favorezcan la continuidad escolar.

En este escenario, la atención escolar que se presta al niño o niña en cuidados paliativos se ha centrado en dos programas: Las **aulas hospitalarias** y las **enseñanzas domiciliarias**.

Una atención educativa específica que se desarrolla atendiendo a lo recogido en el Título II de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, modificada en 2020 según lo señalado, y en la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación[26]. Esta última norma garantiza la escolarización y la continuidad del proceso educativo del alumnado de enseñanza obligatoria que, por razones de enfermedad, no pueda asistir a centros docentes ordinarios. Así, **quienes estén hospitalizados serán atendidos en aulas hospitalarias** en las condiciones que reglamentariamente se determinen, garantizándose, en todo caso, que cualquier niño o niña hospitalizado pueda continuar con su proceso educativo. Y cuando no sea posible garantizar la educación en centros docentes, en aulas hospitalarias o en aulas específicas, se garantizará la posibilidad de que este alumnado **se matricule en la modalidad de educación a distancia** en las condiciones que reglamentariamente se determinen. Además, «para garantizar la atención educativa del alumnado que por prescripción facultativa deba permanecer en sus domicilios, los centros en los que estos alumnos estén matriculados deberán realizar un plan intensivo de acción tutorial de acuerdo con lo que reglamentariamente se establezca» (artículo 22 apartado 3).

Para desarrollar estas actuaciones se aprobó el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo[27]. Este reglamento regula las **aulas hospitalarias**, obligando a que los hospitales dispongan en la zona pediátrica de espacios destinados a aulas, que estarán dotadas con mobiliario y material necesario y adecuado para el desarrollo de las actividades educativas y que favorezca la coeducación.

Además, «contarán con las adecuadas instalaciones e infraestructuras en telecomunicaciones y con equipos informáticos, que se usarán para el desarrollo de la coeducación, del ocio y de la comunicación de la persona menor con sus familiares, amistades y con otras personas menores de edad que estén o hayan estado hospitalizadas. Se establecerán los controles y sistemas de gestión de la información y de los contenidos, que sean necesarios, para que cualquier actividad que se lleve a cabo usando estas tecnologías sea adecuada a las diversas edades de las personas menores de edad» (artículo 11).

26 https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-24195-consolidado.pdf

27 https://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/244/2

El niño o la niña que acuda al aula hospitalaria continuará, a todos los efectos administrativos y docentes, inscrito en el centro educativo donde esté escolarizado, aún cuando no asista al mismo, y se le asignará un grupo y un tutor o tutora.

En cuanto a la organización y funcionamiento de las aulas hospitalarias, así como los procedimientos para concretar la atención de cada uno de los alumnos y alumnas deberá establecerse atendiendo a los siguientes aspectos: los recursos humanos docentes con los que cuente cada centro hospitalario; la situación de movilidad y autonomía para el desplazamiento del propio alumnado; y las propias dependencias y espacios existentes en el complejo hospitalario destinado para la atención educativa.

Este tipo de enseñanza se ha desarrollado en la Instrucciones de 28 de junio de 2024 de la Dirección General de Ordenación, Inclusión, Participación y Evaluación Educativa, por la que se regula la organización y el funcionamiento de las Aulas Hospitalarias en la Comunidad Autónoma de Andalucía[28].

La segunda modalidad para que el menor pueda seguir ejerciendo su derecho a la educación es el **acompañamiento escolar domiciliario** regulado en las Instrucciones de 14 de noviembre de 2013, de la Dirección General de Participación y Equidad, para la atención domiciliaria destinada al alumnado con imposibilidad de acudir al centro docente por razones de enfermedad[29]. Se trata de una intervención dirigida a posibilitar la continuidad del proceso educativo a aquel alumnado de entre 6 y 16 años que presente necesidades especificas de apoyo educativo por razón de enfermedad y que, por prescripción médica, no pueda asistir a su centro educativo durante un periodo prolongado de tiempo.

Los objetivos del programa de acompañamiento escolar domiciliario coinciden en su mayoría con los señalados para las aulas hospitalarias: garantizar que el menor enfermo puede continuar su proceso de aprendizaje y minimizar los efectos negativos que, sobre la adquisición de las competencias básicas, pudiese tener el período de convalecencia.

No cabe duda de que para el buen funcionamiento de las aulas hospitalarias y del programa de atención domiciliaria se precisa de un elevado grado de compromiso y colaboración entre las dos administraciones con competencia en la materia, esto es, la educativa y la sanitaria.

Hasta el año 2023, la atención en el ámbito de la educación a los menores en cuidados paliativos pediátricos ha estado centrada en los dos programas aludidos. Sin embargo, se ha querido dar un paso más para promocionar la integración y socialización de estos niños haciendo posible, con determinadas medidas, que aquellos puedan acudir a sus centros escolares. Y esta nueva opción queda recogida en el "Protocolo conjunto de colaboración que establece las condiciones generales y básicas necesarias para ofrecer una escolarización

28 https://www.adideandalucia.es/normas/instruc/Instrucciones28junio2024AulasHospitalarias.pdf

29 https://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/delegate/content/7b185a9f-b76e-4f93-8f52-63686c3c7801/Instrucciones%20de%2014%20de%20noviembre%20de%202013%20atención%20educativa%20domiciliaria%20por%20enfermedad%20del%20alumno

segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad compleja o en situación de cuidados paliativos"[30]. Su objetivo se centra en establecer las condiciones generales y básicas para ofrecer **una escolarización segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad compleja o en situación de cuidados paliativos que pueda asistir al centro educativo de forma puntual o permanente y que durante su presencia precise cuidados sanitarios continuados que no pueden realizar los recursos personales especializados con los que cuente el centro educativo, requiriéndose la intervención profesional sanitaria**.

Estas condiciones que están vinculadas a cada caso de forma particular se determinarán para cada alumno en un **plan individualizado de cuidados**, que debe incluir, en todo caso, la actuación a seguir por los profesionales educativos y sanitarios ante posibles situaciones de emergencia.

Una de las exigencias del mencionado Protocolo es que solo resultará de aplicación al **alumnado con necesidades educativas especiales**, siendo sus necesidades derivadas, entre otras cuestiones, de un proceso de enfermedad crónica compleja o de una situación de cuidados paliativos que precisa de atenciones sanitarias durante el horario de escolarización.

Este documento y las distintas vicisitudes acontecidas para su implementación serán abordadas en el apartado dedicado a las actuaciones de la Defensoría por el protagonismo de esta última recomendando desde hace tiempo su existencia y puesta en funcionamiento.

30 https://iescelia.org/web/wp-content/uploads/covid19/Enfermedades_cronicas/Manual_Cuidados_Paliativos_y_Cronicidad_Compleja_v4%20(2).pdf

4. Algunos datos sobre los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía

Uno de los principales hándicpas en la elaboración del análisis cuantitativo lo ha constituido la **escasez de estudios de prevalencia de niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos** en nuestro país, y la estimación obtenida proviene de estudios de países comparables en salud pública.

La organización **Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA)**[31] publicó en el documento "Global Atlas of Palliative Care" (2020) que, en 2017, cerca de cuatro millones de niños (de entre 0-19 años) en todo el mundo requirieron de cuidados paliativos pediátricos, representando el 7% de los cuidados paliativos globales. Además, entre los menores afectados, destacan que cerca del 80% de las enfermedades que padecían eran de carácter no oncológico.

En esta línea, según las publicaciones **EAPC Atlas of Palliative Care in Europe**[32] (2019) e **International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PpaCS**[33] (2022), se estima que, en los países más desarrollados, la prevalencia de niños (entre 0-18 años) con necesidad de cuidados paliativos se sitúa alrededor de 20 de cada 10.000 menores. Sin embargo, en los países menos desarrollados, con escasez de recursos sanitarios, la prevalencia se sitúa en 120 de cada 10.000 niños (entre 0-18 años). En ambos casos, coinciden en que la mayor prevalencia se encuentra en los niños menores de un año. Asimismo, predicen que en los próximos años la prevalencia aumentará a nivel global; no obstante, la falta de homogeneidad de los datos recogidos por los países dificulta la determinación exacta de la población pediátrica afectada.

Por su parte, según recoge la **Carta Europea de Cuidados Paliativos para niños y jóvenes**, los datos reflejan que **de los más de 21 millones de niños y jóvenes en todo el mundo que necesitan cuidados paliativos, tan solo entre el 5 y el 10 % tienen acceso a estos servicios**, razón por la que sigue existiendo mucha inequidad en este campo. Se estima que el 2,8% de los niños que necesitan cuidados paliativos a nivel mundial, viven en la zona europea, en la que alrededor de 170.000 niños mueren cada año con sufrimiento relacionado con la salud y sin acceso a dichos cuidados[34].

Además, según los últimos estándares internacionales para cuidados paliativos pediátricos en 2022, «es ampliamente aceptado que más de 20 millones de niños en el mundo tienen

---

31 Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). Global Atlas of Palliative Care. 2020

32 European Association of Palliative Care (EAPC). EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. EAPC Press; 2019.

33 American Academy of Hospice and Palliative Medicine. International Standards for Pe-diatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022 May 1;63(5):e529-43.

34 Ver nota 23

indicación de CPP, con un rango de prevalencia desde 120/10000 habitantes en Zimbabwe hasta 20 ó 63,3/10000 habitantes en Reino Unido».

Datos más recientes muestran un **claro aumento**. En Reino Unido se reportó una prevalencia de 32 casos/10000 en 2009-2010 y de 66,5 en 2017-2018, que se estima aumente hasta 84,2/1000 en 2030. De esos niños, aproximadamente el 85% están afectados por condiciones no oncológicas[35].

El porcentaje de niños con necesidad de atención por equipos especializados también es preciso estimarla en función de publicaciones internacionales. En el trabajo de Connor de 2017, se estimó que alrededor de un 38% de los niños con necesidades paliativas debía ser atendido por un equipo especializado[36].

Por lo que respecta al ámbito de la **Comunidad Autónoma andaluza**, y en ausencia de otros indicadores, hemos consultado algunos datos publicados por el Servicio Andaluz de Salud, por el Observatorio para la Infancia de Andalucía y por la Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (RedPal).

En este contexto, hemos de partir de que la población menor de edad en el año 2022 en Andalucía ascendía a 1.739.949 niños y niñas, residiendo la mayoría de ellos en las provincias de Sevilla (414.525), Málaga (345.804) y Cádiz (256.074). Por contra, las provincias con menor representación de este sector de la población son Huelva (105.901), Jaén (116.904), y Córdoba (148.525).

Las estimaciones sobre el **número total de personas menores de edad con necesidades paliativas está en un 66.5/10000 habitantes**, esto es, entre 66 y 67 niños por cada 10.000. Siendo así que, a tenor de los datos que constan en la Tabla 1, más de **11.500 niños y niñas en el territorio andaluz** precisarían de estos servicios en el 2022.

Estas necesidades se incrementan considerablemente en las provincias de Sevilla y Málaga teniendo en cuenta que son dos de las que más población de infancia y adolescencia albergan. Es de reseñar, no obstante, el caso de Almería que, a pesar ser una de las provincias con menos representación de niños y niñas, sin embargo, tiene un destacado número de aquellos que se estiman con necesidades paliativas.

Según los datos que constan en la Tabla 1 que comentamos, un tercio de la población de personas menores de edad que podrían necesitar atenciones paliativas precisarían estar atendidos por equipos especializados. Significa que más de **2.300 niños y niñas en nuestra comunidad autónoma padecen enfermedades crónicas o se encuentran en fase terminal y serían acreedores de atenciones de cuidados paliativos pediátricos por equipos avanzados**.

---

35 Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. J Pain Symptom Manage 2017;53:171e177.

36 Fraser et al. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. Palliative Medicine 2021, 35(9) 1641-1651.

Tabla 1: Población diana de personas menores de edad precisarían CPP

Provincia	Población 0-19 años 2022	Estimación necesidades paliativas 66.5/10000 hab.	1/3 con necesidad de equipos avanzados
Almería	161.526	1.074,14	322,24
Cádiz	256.074	1.702,89	510,86
Córdoba	148.525	987,69	296,30
Granada	181.690	1.208,23	362,47
Huelva	105.901	704,24	211,27
Jaén	116.904	777,41	233,22
Málaga	345.804	2.299,59	689,87
Sevilla	414.525	2.756,59	826,97

Fuente: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (REDPAL)

Este dato de la población diana correspondiente a niños y niñas que precisarían cuidados paliativos debe ponerse en relación con los **recursos existentes en Andalucía**.

En la actualidad, existen unidades de cuidados paliativos pediátricos en algunos centros hospitalarios de las provincias de Andalucía a excepción de Granada. El problema, como podemos comprobar en la Tabla 2 es que **muchos de los equipos que conforman los cuidados paliativos pediátricos en los distintos hospitales se encuentran incompletos por lo que se refiere a la existencia de profesionales de distintas especialidades**.

Analizando la provincia de **Almería**, comprobamos que en el Hospital 'Torre cárdenas' existen 2 equipos pero los mismos no disponen de ningún técnico en cuidados auxiliares de enfermería (TCAEs) ni tampoco de psicología clínica. Además, el profesional de trabajo social solo está al 25 por 100 de la jornada. La situación es más precaria en el Hospital 'Huercal-Olvera' ya que solo dispone de medio equipo formado únicamente por un facultativo.

Los centros hospitalarios ubicados en la provincia de **Cádiz** también carecen de equipos completos. En el Hospital 'Puerta del Mar' hay constituido un solo equipo de cuidados paliativos pediátricos pero en el mismo no presta servicios ningún (TCAEs) al igual que tampoco dispone de trabajador o trabajadora social; resultando, además, que el apoyo psicológico es prestado merced a la existencia de un proyecto concreto.

Por lo que respecta a la provincia de **Córdoba**, el Hospital 'Reina Sofía' dispone de 2 equipos de cuidados paliativos pediátricos pero de nuevo nos encontramos que los mismos no están completos ya que no se dispone en ninguno de ellos de técnicos en cuidados auxiliares de enfermería y los servicios del trabajador social son compartidos con el Hospital Materno-Infantil. Las funciones de psicología clínica se llevan a efecto, y no a jornada completa, por la Asociación 'Sonrisa de lunares'.

Situación más desfavorable que la anterior nos encontramos en el Hospital 'Juan Ramón Jiménez' de **Huelva**: dos equipos carentes de técnicos en cuidados auxiliares de enfermería, de trabajadores sociales, y la vertiente de la atención psicológica, a pesar de su importancia, solo está completada en un 20 por 100.

Sin duda, la realidad más crítica la podemos encontrar en la provincia de **Granada**. Con una población que supera los 180.000 menores de edad, no existe ningún equipo. Solo el Hospital 'Virgen de las Nieves' dispone para la atención a niños y niñas un pediatra con reducción de jornada de 1/3 y el 70 por 100 de la jornada de una profesional de la enfermería que compatibiliza su labor en la planta de onco-hematología.

El Hospital Universitario de **Jaén** dispone de un solo equipo también incompleto al no disponer de TCEs, y solo el 25 por 100 de las jornadas de los profesionales de trabajo social y psicología.

En la provincia de **Málaga**, dos centros hospitalarios disponen de equipos para atender los cuidados paliativos pediátricos: 'Regional de Málaga' y 'Fundación Cudeca'. En el primer caso existen 3 equipos y en el segundo solo 1, pero nuevamente hemos de señalar la ausencia de técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAEs) en ambos centros así como que los profesionales de trabajo social y psicología clínica no tienen dedicación exclusiva para estos recursos sino que han de ser compartidos con otras actividades clínicas.

La provincia de **Sevilla** tiene como referente de los cuidados paliativos pediátricos el Hospital 'Virgen del Rocío'. Cuenta con 3 equipos dotados de profesionales de la medicina. Sin embargo, una vez más hemos de reflejar su carácter de incompleto: nos encontramos con una sola profesional de trabajo social cuyas labores se comparten con el servicio de Oncología, y, como acontece en el resto de provincias, no existe ningún TCAEs. Por el contrario, hemos de poner en valor que los 3 equipos cuenten, al menos, con un psicólogo clínico a jornada completa.

Con esta descripción, en el momento de proceder a la elaboración del estudio que presentamos -febrero 2025-, se dibuja el mapa en los distintos centros hospitalarios de Andalucía por lo que se refiere a la existencia de servicios de cuidados paliativos pediátricos y los profesionales que componen los mismos.

Tabla 2: Recursos cuidados paliativos pediátricos por provincias en Andalucía

PROVINCIA	HOSPITAL	Nº EQUIPOS	PROFESIONALES QUE INTEGRAN LOS EQUIPOS				
			Médico	Enfermera	TCAEs[1]	Trabajador Social	Psicólogo clínico
ALMERÍA	HU Torrecárdenas	2	2	2	0	0,25	0
	H Huercal-Overa	0,5	1				
CÁDIZ	HU Puerta del Mar	1	1	1	0	0	1[7]
CÓRDOBA	HU Reina Sofía	2	2	2	0	0[4]	0.9[8]
HUELVA	HU Juan Ramón Jiménez	2	2	2	0	0	0(2)
GRANADA	HU Virgen de las Nieves		1,66[2]	0,7[3]	0	0	0
JAÉN	HU Jaén	1	1,5	1		0,25[5]	0,25[9]
MÁLAGA	HU Regional de Málaga	3	3.2	3	0	0.3[6]	0.3[10]
	Fundación Cudeca	1	1	1	0	0.5	0.5
SEVILLA	HU Virgen del Rocío	3	3	3	0	0,5[11]	1

1. Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería
2. 1 pediatra con reducción de jornada 1/3
3. Una enfermera con noches en planta de onco-hematología
4. (TS del Materno-Infantil)
5. (TS del hospital)
6. (no es propia de la Unidad, es la TS del Hospital)
7. (Proyecto mar de sonrisa)
8. (Asociación Sonrisa de Lunares)
9. (Ps de asociación para niños con cáncer)
10. (no es propia de la Unidad, es la TS del Hospital) +0.5 Fundación Andrés Olivares
11. (compartida Oncología)

Fuente: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (REDPAL)

En este escenario, según los estudios realizados por la Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (REDPAL) es necesario incrementar los recursos para los servicios de cuidados paliativos pediátricos conforme se refleja en la Tabla 3.

El número de pediatras y enfermería habría que aumentar en 23 profesionales: 2 para las provincias de Almería, Córdoba, Huelva y Jaén; 3 para las provincias de Cádiz, y Granada; 4 para la provincia de Málaga; y 5 para la provincia de Sevilla.

Además se precisan 8 profesionales de psicología clínica; uno para cada provincia andaluza. A lo que se suma la necesidad de profesionales de trabajado social a jornada completa en las provincias de Cádiz, Granada, Málaga y Sevilla. Y también, se propone la cobertura de 4

profesionales de trabajo social compartidos con pediatría para los equipos de las provincias de Almería, Córdoba, Huelva y Jaén.

Tabla 3: Necesidad de recursos estimada según población diana

Provincia	Nº de equipos pediatra/ Enfermera	Psicólogos 100%	Trabajo social 100%	Trabajo social compartido con Pediatría
Almería	2	1		1
Cádiz	3	1	1	
Córdoba	2	1		1
Granada	3	1	1	
Huelva	2	1		1
Jaén	2	1		1
Málaga	4	1	1	
Sevilla	5	1	1	

Fuente: Red de Cuidados Paliativos de Andalucía (RedPal

5. Actuaciones destacadas de la Institución en defensa de los derechos de niños y niñas gravemente enfermos o en cuidados paliativos

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 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

todos los sectores educativos y sociales interesados, y especialmente sobre la Administración educativa para que tomaran plena conciencia de que estos recursos no están ajenos al propio Sistema.

Una de las conclusiones de este trabajo está relacionada con **el incremento de alumnado en estos centros educativos a edades cada vez más tempranas y con patologías graves**.

Ciertamente fuimos testigos de la tendencia del incremento considerable en los centros específicos de educación especial de menores muy afectados, muchos de ellos y ellas con graves problemas de salud que demandan su ingreso en el sistema educativo a edades cada vez más tempranas.

Este nuevo alumnado precisa de una atención individualizada que ofrezca respuestas a sus necesidades, y está obligando a los centros a adaptar sus recursos, de la mejor manera posible, a esta nueva realidad, del mismo modo que está exigiendo la puesta a disposición de otros medios y recursos hasta ahora inexistentes.

Tenemos el convencimiento de que el éxito y los avances de la medicina de neonatología han propiciado este cambio. En la actualidad, gracias a esta rama de la pediatría, las tasas de mortalidad infantil han descendido hasta límites insospechados hace unos años, salvando la vida de muchos recién nacidos. **Un porcentaje de ellos sobreviven pero afectados por importantes secuelas, patologías y discapacidades que son detectadas tempranamente**.

Estos niños y niñas se están convirtiendo en un nuevo tipo de usuario de los centros específicos de educación especial. Hemos de tener en cuenta que muchos de ellos **precisan una atención sanitaria permanente y continuada que ha de ser prestada también en los centros educativos, lo que está obligando a estos últimos a disponer de unos recursos acordes con las nuevas demandas**.

En este punto incidimos, por aquel entonces, en un tema controvertido con **opiniones encontradas entre la Administración educativa y la sanitaria**. Se trataba de la presencia en los centros de personal sanitario. Como premisa, hemos de tener en cuenta que en aquellos colegios donde se prestan servicios sanitarios, mayoritariamente de titularidad pública, los profesionales no ejercen funciones características de la medicina familiar o especializada, pero qué duda cabe, desarrollan una labor fundamental en el control y seguimiento del alumnado que demanda atención sanitaria y al que debe administrarse medicación, sobre todo de cara al nuevo perfil del alumnado al que nos referimos.

Idénticos argumentos relativos a la atención sanitaria, sea prestada o no por un profesional de la medicina, pueden hacerse extensivos a los servicios de fisioterapia que tienen establecidos la mayoría de los centros específicos.

Así las cosas, no era de extrañar que desde la Administración educativa se cuestionara que los servicios y atenciones propios del ámbito sanitario resulten facilitados, proporcionados y sufragados por el Sistema educativo.

Nuestra postura, como Institución garante de los derechos de las personas menores, se centró en **reclamar de las Administraciones públicas la mejor respuesta posible al alumnado con necesidades de apoyo sanitario escolarizado en los centros específicos**, y la experiencia adquirida tras este trabajo y en especial con ocasión de las visitas a los colegios es que en muchos de ellos la **atención sanitaria en los términos señalados es no sólo conveniente sino necesaria**. Además, en coherencia con las nuevas realidades señaladas, nos aventurábamos a predecir que la demanda de este tipo de recurso sufriría un importante incremento. El tiempo nos ha venido a dar la razón.

En este contexto, recomendamos que la entonces Consejería de Educación tomara la iniciativa de propiciar y entablar medidas de coordinación con la Consejería de Salud con el objetivo de **mejorar la atención sanitaria al alumnado en los centros específicos de educación especial públicos y privados**. Fruto de esta colaboración institucional que, en su caso, se desarrolle había de quedar determinada la distribución de servicios, tratamientos y prestaciones que corría a cargo de cada una de las Administraciones.

Como se ha expuesto a lo largo de este epígrafe, hemos de considerar que la colaboración y coordinación que propugnamos por aquel entonces se ha plasmado con la elaboración del "Protocolo conjunto de colaboración que establece las condiciones generales y básicas necesarias para ofrecer una escolarización segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad compleja o en situación de cuidados paliativos"[38] que será objeto de un análisis más exhaustivo posteriormente.

5.3. Alumnado con dependencia de ventilación mecánica: fomentando su derecho a la inclusión educativa

Esta actuación de la Institución reflejó un problema que ya hemos comentado a lo largo de esta capítulo: la imposibilidad de que determinados alumnos y alumnas puedan acceder al centro educativo por ausencia de profesionales que puedan atender sus patologías. Se trataba de un grupo de niños ventilodependendientes residentes todos ellos en distintas zonas de la provincia de Granada.

38 Ver nota 26.

Una de las madres se dirigió a la Defensoría en los siguientes términos:

> *"Teniendo su hijo, ... en el CEIP ".....", de 5 años con enfermedad neurodegenerativa y con necesidad de ventilación mecánica, no puede asistir al colegio porque no existe perfil de monitor educativo que quiera asumir la responsabilidad de un niño con v.m. Y exigen que sea la madre la que acuda con él. Teniendo así, un problema de integración social al cual la Delegación de Educación no pone solución.*
>
> *Pedimos, por lo tanto, ante su amparo, se cree el perfil de monitor sanitario para la real inclusión social de este colectivo, confiando en las Políticas Sociales y de Bienestar que propone este gobierno".*

Iniciamos actuaciones ante las dos Administraciones implicadas: educación y salud. Pues bien, en respuesta, la administración educativa aludía a la puesta en funcionamiento del Protocolo de actuación de la escuela ante enfermedades crónicas, y en base al mismo se estableció que el menor necesitaba unos cuidados de personal cualificado, debido a la dependencia de la ventilación mecánica invasiva a través de traqueotomía y a la necesidad de la aspiración de secreciones respiratorias así como de los tapones de moco que presenta.

En concreto, la administración señalaba que estos cuidados consistían en:

> *"- Reconocimiento del empeoramiento de la función respiratoria.*
>
> *- Manejo del aspirador (técnica de aspiración endotraqueal por tragueotomíaa, bombona de oxígeno y bolsa-mascarilla para ventilación manual.*
>
> *- Cambio y cuidado de traqueotomía.*
>
> *- Realización de reanimación cardiopulmonar básica, hasta llegar a urgencias".*

Por tal motivo, y dada la especialización de estas actuaciones, con fecha 9 de noviembre de 2015 se solicitó a la Delegación de Salud personal cualificado para intervención dentro del Centro educativo. Sin embargo, la Administración sanitaria habría respondido lo siguiente:

> *"- Que los cuidadores principales son la madre y el padre y que han recibido formación teórica- práctica y habilidades para garantizar los cuidados de su hijo.*
>
> *- Que el alumno cuenta con los recursos materiales para garantizar los cuidados.*
>
> *- Que dispone de la ley de dependencia concediéndole el Grado III nivel II con una ayuda económica familiar a cargo (cuidadora principal).*
>
> *- Que el Servicio Andaluz de Salud (Gerencia de A.G.S. Nordeste de Granada) ofrece la formación especializada necesaria a monitores o familiares, y las Urgencias y Emergencias que se pudieran producir serán atendidas con el equipo móvil del Centro de Salud de Guadix, previa llamada al 061 para su envío y coordinación.*
>
> *Teniendo en cuenta que los centros educativos no cuentan con personal sanitario, que las funciones de los/as monitores/as de Educación Especial son exclusivamente asistenciales y que Salud no dispone de personal sanitario cualificado (enfermeros/*

as) en centros escolares, este Servicio, en coordinación con el Servicio de Inspección propone:

1. Atención domiciliaria para cubrir las necesidades educativas del alumno en un ámbito controlado.

2. Que en el caso de que el alumno se escolarice en el Centro escolar, teniendo en cuenta que este tiene una profesional autorizada y formada para realizar el cuidado necesario (ya que atiende a otro alumno con idénticas necesidades escolarizado en 6º de Educación Primaria), sea ésta la que compatibilice la atención a ambos alumnos, para lo cual el Centro educativo deberá tomar las medidas organizativas necesarias.

El centro cuenta además con otro/a Monitor/a de Educación Especial.

3. De no ser así, deberá ser la cuidadora principal quien realice los cuidados necesarios en el centro escolar".

La respuesta no satisfacía a la familia ni tampoco a esta Institución por cuanto con **la decisión adoptada se estaba vulnerando los derechos del menor a su inclusión escolar**. La no incorporación a su centro educativo se basaba exclusivamente en un aspecto de organización y de recursos pero nunca en una imposibilidad que afectara al propio menor y a su enfermedad.

En este escenario, acordamos iniciar gestiones con representantes de la entidad ASEVEMA (Asociación Ventilación Mecánica) quienes nos confirmaron que **el Sistema sanitario y educativo no dispone de personal o fondos dedicados para la asistencia a estos pacientes**, por lo que la familia es la que se encarga casi exclusivamente de sus cuidados.

Muchos de los niños afectados por estas patologías no acuden al centro escolar por la ausencia de medios personales especializados para su cuidado, por lo que se ven obligados a quedarse en sus casas recibiendo formación en su domicilio. Y en aquellos casos en los que se decide la escolarización de los menores, los cuidados dentro del centro escolar son realizados por las familias quienes se ven obligadas a permanecer en el recinto o dentro de las aulas durante toda la jornada lectiva.

Añadían que la presencia permanente de padres y madres condiciona no solo sus vidas sino también la de los propios niños afectados que ven muy limitado su derecho a la integración e inclusión en el ámbito educativo.

La asociación señalada venía realizando gestiones con la Administración educativa para encontrar posibles vías de solución pero esta se desentendía del asunto argumentando que se trata de una cuestión sanitaria. Por su parte, la Administración sanitaria, argumentaba que se trata de un asunto educativo. En cualquier caso, lo que se propone por ambas administraciones es que los menores permanezcan en sus casas recibiendo educación domiciliaria, una propuesta que es rechazada por las familias y por la asociación.

Pudimos conocer, tras las preceptivas autorizaciones familiares, el número de niños y niñas en la provincia de Granada que precisaban ventilación mecánica y que se encontrarían en la misma situación que el hijo de la promovente de la queja.

En esta tesitura acordamos **realizar una actuación de mediación** entre representantes de la Administración educativa, de la Delegación Territorial de Salud y de la Asociación de Enfermos con Ventilación Mecánica Domiciliaria de Andalucía, con el objetivo de establecer un cauce de diálogo que permitiera analizar las concretas necesidades de apoyo sanitario básico de estos menores en el horario escolar, dado que se encuentran afectados por distintos problemas de salud, que comportan la necesidad de hallarse asistidos de un ventilador mecánico que les obliga a disponer de una atención permanente y especializada para su mantenimiento y control.

En el debate suscitado, se abordaron posibles alternativas válidas para que la citada atención a los menores se procurara por personal especializado distinto de la figura materna o paterna, logrando una mejor autoestima del niño así como su integración e inclusión óptimas en el entorno educativo.

Se dejó constancia en esta reunión de que los monitores de educación especial son trabajadores de empresas contratadas, según pliego de condiciones técnicas publicado por la Delegación de Educación, quien contrata los servicios a esas entidades, pero no es la empleadora directa de los monitores ni ejerce su dirección, y entre las funciones encomendadas a los monitores escolares no pueden contemplarse las tareas de atención a estos menores para las necesidades específicas que nos ocupan. En primer lugar, por carecer de las competencias necesarias para hacerlo y, en segundo lugar, porque no están recogidas las citadas funciones en el contrato celebrado con las empresas suministradoras del servicio que estas prestan a los centros escolares.

No obstante sí hubo acuerdo en torno a que es posible que estas personas, con la formación adecuada, pudieran hacerse cargo de la atención requerida a los menores con ventilación mecánica.

Por ello, se cuestionó si estos trabajadores podrían, de manera voluntaria, incorporar las tareas vinculadas a esa atención a su normal desempeño profesional, que en principio solo tiene la obligación de desarrollar labores asistenciales. Se trataría, pues, de que **los monitores escolares asumieran llevar a cabo las funciones de atención sanitaria básica**, sin recibir una contraprestación, al menos por parte de la Delegación de Educación, quien debe cumplir escrupulosamente los términos pactados que derivan del pliego de condiciones publicitado.

Las personas presentes en la reunión estuvieron de acuerdo en que dicha voluntariedad por parte del personal monitor escolar, **debería, además, ir acompañada de la exención de responsabilidad civil** de los trabajadores por los padres de los menores afectados, puesto que parece de todo punto inverosímil que nadie se ofrezca a llevar a cabo las tareas mencionadas, por las delicadas e importantes consecuencias que pudieran acarrear.

También se valoró en el encuentro que la **formación especializada en materia sanitaria** de estos monitores podría proporcionarla la Delegación de Salud, a través de profesionales del Servicio Andaluz de Salud, amén de asegurar una conexión permanente con estos a efectos de despejar cualquier duda en todo momento.

Para ello, surgió la posibilidad de poder contar con la atención del 061, y sería conveniente poner en sobre **aviso a los centros de salud y hospitales más cercanos** a los centros escolares donde se encuentren los menores afectados, para que el personal sanitario tenga conocimiento de que en su área de influencia existen pacientes con la patología que nos ocupa y que pueden necesitar apoyo inmediato de las personas que los cuidan (queja 16/0662).

5.4. Vicisitudes en el desarrollo del Programa de atención educativa domiciliaria

A lo largo de los años de actividad de la Institución se ha recibido un singular número de reclamaciones reflejando las **dificultades para que las personas menores de edad gravemente enfermas pudieran recibir atención educativa en sus domicilios con unos niveles mínimos de calidad**. En concreto, la mayoría de estas quejas basaban su pretensión en la necesidad de incrementar las horas y días que los profesionales que prestan este esencial servicio dedicaban a la atención del alumnado.

Bien es cierto que en un elevado porcentaje de los casos, el asunto se resuelve favorablemente tras nuestra intervención.

Por su singularidad, traemos a colación una queja que revela las dificultades que encontraron muchos niños y niñas con patologías graves para incorporarse a los centros educativos tras la pandemia. Una madre nos relataba lo siguiente:

> *"Me dirijo a usted con el deseo de recibir amparo respecto a la situación existente en la actualidad respecto a la escolarización de mi hijo menor de edad.*
>
> *-.....presenta una debilidad muscular generalizada y más acusada en miembros inferiores, lo cual le genera una movilidad reducida, necesitando de la ayuda de una silla de ruedas eléctrica para desplazarse. A nivel intelectual y cognitivo, está acorde a su etapa de desarrollo. Es un niño inteligente y buen estudiante.*

..... está matriculado en 4º curso de Primaria en el CEIP.....de Sevilla. Debido a la situación actual de pandemia, y el riesgo que representa para él, mi hijo no acude de forma presencial a sus clases desde el inicio de curso.

Esta decisión ha sido consensuada entre nosotros, sus padres, y el equipo directivo, ya que no nos garantizaban las medidas de seguridad correspondientes y la Delegación había denegado previamente la asignación del recurso de apoyo en exclusiva para mi hijo debido al riesgo de contagio cruzado si éste fuese compartido.

Ante esta situación, solicitamos el recurso de escolarización domiciliaria, concediéndose una presencia de únicamente 4 horas semanales (la normativa marca un máximo de 10 horas según recursos disponibles) Nos consta que esta cantidad semanal se viene asignando desde hace años, exista pandemia o no.

Además de considerarlo un recurso insuficiente, la Delegación nos obliga a elegir en cuál de los dos domicilios en los que mi hijo reside en custodia compartida se aplicará el recurso. Esto, evidentemente, genera una situación de desequilibrio en la educación de mi hijo.

A día de hoy, mi hijo aún no ha recibido soporte académico por parte de la Administración (la rutina creada hasta ahora nace de la voluntad del centro escolar) Entendemos que por los hechos descritos anteriormente, mi hijo, por su pertenencia al alumnado vulnerable, se encuentra en una situación de discriminación y desamparo que afecta a su correcto desarrollo académico y emocional (no disfruta de la socialización en la escuela).

Rogamos su intervención para que la situación de hijo sea resuelta a la brevedad posible."

El problema suscitado en este expediente de queja se resolvió de forma satisfactoria tras nuestra intervención.

5.5. La presencia en los centros específicos de educación especial de un profesional de enfermería escolar

A lo largo del año 2022 emprendimos **una actuación de oficio** para analizar el grado de cumplimiento de las recomendaciones que fueron recogidas en el informe especial sobre los centros específicos de educación especial ya comentado. En concreto, nuestra intervención en dicho momento se dirigía a un aspecto inicialmente educativo pero que presenta implicaciones de otros campos de la atención y asistencia a este grupo de alumnado; nos referimos a **la atención sanitaria para el alumnado con necesidades especiales**, en concreto, la puesta a disposición de prestaciones de naturaleza sanitaria en el marco de la atención que se facilita al alumnado con necesidades especiales, ya sea en centros educativos específicos o en centros educativos comunes que acogen entre su alumnado a niños y niñas que son escolarizados, recibiendo asistencia educativa especial en sus distintas modalidades.

Desde luego nos enfrentamos a una **compleja realidad**, en la que se producen gran variedad de casos singularizados y con perfiles muy diversos. Aún así, podemos encontrar un denominador común consistente en necesidades de prestaciones y cuidados de tipo sanitario para este tipo de alumnos. Son prácticas muy diversas que se incluirían entre las de profesionales propias de la Enfermería y que se reclaman en el curso de las actividades ordinarias o cotidianas de este alumnado durante su estancias en los centros educativos.

Han sido varias las ocasiones en las que esta Institución ha intervenido en quejas concretas. Hemos tramitado queja de oficio a propósito de un desgraciado incidente en un centro específico de educación especial ubicado en un municipio de la provincia de Cádiz; o también la queja con motivo de la demanda de este servicio de enfermería de apoyo puntual en otro centro de las mismas características en Sevilla. Asimismo intervenimos por un caso desgraciado con el fallecimiento de un alumno de 12 años en un instituto ubicado en la provincia de Málaga.

Fue precisamente con motivo de esta última investigación donde, a través de una actuación de oficio, solicitamos la colaboración de la entonces Consejería de Salud y Familias y la también entonces Consejería de Educación y Deporte sobre la disposición de prestaciones de atención infantil-pediátrica en los ámbitos educativos, con singular atención al alumnado con necesidades educativas especiales (queja 22/2536).

En respuesta, la Administración sanitaria nos señaló lo que a continuación se detalla:

> *"Durante el curso escolar 2020-2021, por parte del Servicio Andaluz de Salud se inició el proyecto de Enfermeras Referentes de Centros Educativos (ERc), con el objetivo de dar una respuesta ágil, coordinada y rápida a la gestión sanitaria de la COVID-19 en el entorno escolar. Esta labor se ha continuado durante el curso 2021-2022, hasta la reciente normalización de la pandemia. Actualmente, 400 enfermeras de Atención Primaria están dedicadas de forma exclusiva a estas funciones, dando cobertura a todos los centros docentes no universitarios sostenidos con fondos públicos.*
>
> *La actual tregua en la pandemia por la COVID-19 ha permitido extender el proyecto de ERc con la asignación de otras funciones a estos profesionales, tal y como se detalla en las Instrucciones de 29 de Abril de 2022 conjuntas de la Viceconsejería de Educación y Deporte y de la Viceconsejería de Salud y Familias, para coordinar las actuaciones entre los centros docentes sostenidos con fondos públicos y las enfermeras referentes, hasta la finalización del curso 2021-2022.*
>
> *De esta forma, el cometido principal de las Enfermeras Referentes de centros educativos se centra en:*
>
> *- Participar activamente con los equipos de promoción de salud de los centros educativos para la promoción de estilo de vida saludables.*
>
> *- Planificar intervenciones específicas de prevención de enfermedades, incluyendo controlar y coordinar el cumplimiento del calendario de vacunaciones.*
>
> *- Actuar como referente para coordinar las acciones desde salud en caso de brotes, epidemias o pandemias que afecten al ámbito escolar.*
>
> *- Coordinar actividades formativas con el equipo docente y alumnado, en primeros auxilios y cuidados básicos de salud.*
>
> *- Favorecer la inclusión educativa del alumnado con necesidades específicas para promover su salud y fomentar su bienestar y sus relaciones, trabajando coordinadamente para el desarrollo de las intervenciones en los centros que se disponga de Equipos de Orientación Educativa (EOE).*
>
> *- Coordinar la puesta en marcha del plan de cuidados o gestión de casos, para posibilitar el plan terapéutico y de autocuidados de la población infantil con problemas de salud en el entorno escolar.*
>
> *No se contempla intervención asistencial sanitaria directa programada o de urgencias que se realiza en coordinación con los equipos de Atención Primaria del centro de salud de referencia para el centro escolar, los equipos de salud mental comunitaria y en situaciones de emergencias que actuaría el 061, ya que son estos equipos los que asumen esas intervenciones.*

Respecto del alumnado escolarizado con problemas de salud, sus necesidades de cuidados y/o autocuidados, en la mayor parte de los casos, son asumidas en la actualidad en el propio domicilio por parte de la familia y/o cuidador familiar, ya que se trata de cuidados y/o autocuidados básicos y no es necesaria la prestación de cuidados profesionales de forma continuada. Así, para la realización de estos cuidados, se ha formado al propio niño y a su cuidador familiar a través de un proceso de educación sanitaria por parte de los equipos profesionales de referencia.

Debemos señalar que el niño/a necesita una continuidad de estos cuidados así como una vigilancia de su situación de salud en el entorno en el que se desplaza. Por tanto, cuando el niño/a se desplaza al entorno educativo, precisará de esta misma necesidad de cuidados básicos no profesionales. La respuesta desde el entorno escolar requiere contar con las mismas condiciones de información y/o formación que se trasladaron a la familia en su domicilio, no siendo necesaria la presencia continuada de un profesional sanitario en el centro, como tampoco lo está en el domicilio de los niños afectados.

No obstante, algunos niños/as pueden presentar necesidades de cuidados que precisen de un especial seguimiento o de la realización de un plan de cuidados, para garantizar su escolarización y el seguimiento de su plan terapéutico. En estos casos, la ERc colaborará con los EOE, con los departamentos de Orientación o con los equipos de Salud Mental y coordinará las intervenciones junto con el equipo de Atención Primaria de referencia u hospitalario, según se precise.

Este equipo de trabajo realizará una valoración conjunta de las necesidades del niño/a y un estudio de las posibles respuestas, coordinadas desde el entorno familiar y/o escolar, teniendo en cuenta la posibilidad de obtener recursos específicos de presencia continuada para los cuidados básicos del niño/a (monitor escolar).

Además, propiciará la formación necesaria en cuidados básicos por parte de los recursos sanitarios, adaptados a las necesidades de los niños afectados y/o la necesidad de trasladar intervenciones programadas de los profesionales sanitarios del centro de salud de referencia del centro escolar (si fuesen necesarias), así como protocolos de atención urgente adaptados a los casos en cuestión cuya respuesta vendrá dada por el centro de urgencias y emergencias 061.

Finalmente, en relación a la incorporación de la Enfermera Especialista en Enfermería Pediátrica en Andalucía, en el Servicio Andaluz de Salud, comunica que en la actualidad es un tema que se está tratando en Mesa Técnica entre el Servicio Andaluz de Salud y las organizaciones sindicales, con el objetivo de detallar los puestos dentro del Sistema Sanitario Público de Andalucía y su posterior implantación dentro del mismo".

Con posterioridad, la Secretaría General de Educación y Formación Profesional de la Consejería de Educación y Deporte informaba en mayo de 2022 que:

"Con fecha 29 de abril de 2022, se dictó la Instrucción conjunta de la Viceconsejería de Educación y Deporte y de la Viceconsejería de Salud y Familias, para coordinar las actuaciones entre los centros docentes sostenidos con fondos públicos y las enfermeras referentes, hasta la finalización del curso 2021/22.

En dicha Instrucción la Junta de Andalucía apuesta por mantener los beneficios obtenidos de la colaboración de la persona de coordinación COVID con las enfermeras referentes en centros docentes, reforzando las actuaciones de la salud en este ámbito, de forma que cada centro siga disponiendo, al menos, de una persona de coordinación COVID y de una enfermera referente.

En base a lo anterior y hasta la finalización del curso 2021/22, se considera necesario orientar la labor de la persona de coordinación COVID en los centros docentes junto con la de estas enfermeras hacia el mantenimiento del centro como un entorno seguro para nuestro alumnado, impulsando la promoción de hábitos y estilos de vida saludables, la prevención de la enfermedad y vigilancia de la salud y la incorporación de la ayuda al cuidado y del autocuidado en los niños con problemas de salud durante el horario escolar.

La enfermera referente de centros docentes colaborará en programas y actuaciones de promoción de la salud, la prevención y vigilancia de la salud junto con los Equipos de Orientación Educativa o con los Departamentos de Orientación, y por último la gestión de casos de enfermedades crónicas. En especial y en relación con la gestión de casos de enfermedades crónicas, a través de la persona de coordinación COVID, la enfermera referente colaborará con los Equipos de Orientación Educativa o con los Departamentos de Orientación o con los Equipos de Salud Mental.

Por último, indicar que se contempla la previsión de que la enfermera referente coordinará las intervenciones cuando exista un problema de salud que precise de un especial seguimiento o de la realización del plan de cuidados durante la escolarización, con el Equipo de Atención Primaria de referencia u Hospitalario según se precise".

El asunto que se somete a debate se centra en persistir en este arduo proceso para la construcción de un sistema educativo integrador y de garantías que, entre sus servicios, incluya con un alcance propio determinadas atenciones de carácter sanitario. En concreto, nos referimos a las funciones principales y frecuentes que se presentan en la vida ordinaria de los centros educativos que se adecúan a los perfiles profesionales de la Enfermería. Una modalidad de funciones que ha gestado el concepto de la denominada "Enfermería Escolar".

Realizando un compendio de expresiones descriptivas se podría señalar que la persona profesional de Enfermería Escolar trabaja en centros educativos para llevar a cabo tareas de promoción y prevención sanitaria en estos recursos educativos. Su rol, además del de asistencia y atención a niños con patologías, está pensado para que el alumnado tenga una formación sanitaria específica y para desarrollar una labor de investigación que permita una

atención más especializada por centro, así como gestionar todos los historiales médicos del alumnado.

Por sus características, estos profesionales de enfermería han de estar integrados en el centro escolar en el que estén asignados, de forma que hagan un seguimiento individualizado y cercano para que su labor sea completa.

El informe ofrecido desde la Consejería de Salud avanza en la descripción de sus funciones al señalar que *"participa activamente con los equipos de promoción de salud de los centros educativos para la promoción de estilo de vida saludables; planifica intervenciones específicas de prevención de enfermedades; actúa como referente para coordinar las acciones desde salud en caso de brotes, epidemias o pandemias que afecten al ámbito escolar; coordina actividades formativas con el equipo docente y alumnado, en primeros auxilios y cuidados básicos de salud; favorece la inclusión educativa del alumnado con necesidades específicas para promover su salud y fomentar su bienestar y sus relaciones, trabajando coordinadamente para el desarrollo de las intervenciones en los centros que se disponga de Equipos de Orientación Educativa (EOE); o también coordina la puesta en marcha del plan de cuidados o gestión de casos, para posibilitar el plan terapéutico y de autocuidados de la población infantil con problemas de salud en el entorno escolar"*.

Se trata de un diseño funcional que merece una valoración positiva, en cuanto expresa una concepción integradora, preventiva y didáctica del papel que pueden aportar estos profesionales como auténticos promotores de hábitos para una vida saludable desarrollado en un entorno idóneo como es, precisamente, el ámbito educativo.

Sin embargo, este diseño expuesto desde las aportaciones de Salud, y junto a Educación, no despeja las cuestiones que queremos abordar con la presente actuación; y es que **no hemos encontrado una respuesta clarificadora respecto de las atenciones sanitarias específicas ante las necesidades de atención sanitaria que se producen en los dispositivos educativos que priorizan las demandas de estos servicios sanitarios; en concreto, en los Centros Específicos de Educación Especial (CEEE)**.

La respuesta que se ofrece al aludir a la figura de la Enfermería escolar presenta varias debilidades. De un lado, se califica a este perfil profesional de "enfermera de referencia", es decir, hablamos de una persona profesional de la sanidad e integrada en el propio servicio sanitario de atención primaria y que despliega las funciones que hemos transcrito en el ámbito del centro educativo asignado; o de los centros educativos adscritos a sus desempeños.

Estamos contemplando a una profesional —se trata de un sector fuertemente feminizado— que ostenta como destino de su plaza un centro de salud dedicado, prioritariamente a la atención primaria sanitaria y que se adscribe, entre sus tareas, ostentar la condición de enfermera "de referencia" en uno, o varios centros, o muchos específicos, en los que debe desempeñar las funciones que hemos descrito. Quiere ello decir que, salvo error en nuestra interpretación, nos encontraríamos ante profesionales integrados, dependientes y adscritos al Sistema sanitario que, en el contexto de la Atención Primaria, tienen incluidos entre sus

desempeños una serie de servicios localizados entre el alumnado de determinados centros educativos especializados de la zona.

Otro segundo aspecto que se deduce de la explicación ofrecida por las Consejerías interpeladas es esa disposición itinerante que, igualmente, es preciso comentar; y es que desde la experiencia de esta Defensoría, la asignación de recursos de apoyo para este alumnado en sus diferentes especialidades (Pedagogía Terapéutica, Audición y Lenguaje, Técnicos de Integración Social, etc.) tienen en estos destinos en variados centros un elemento que condiciona las prestaciones efectivas de atención y limita su alcance y resultados.

Estudiando el modelo que ahora se describe de la "Enfermería de referencia" es inevitable acudir a las dificultades que presentan estos diseños de servicios asignados entre una pluralidad de centros específicos que se evidencian como un relato idealizado de coberturas asistenciales sobredimensionadas.

Más allá de la capacidad, entrega y compromiso que acreditan estas profesionales, se nos antoja harto complejo cumplir semejantes tareas, entre las que pretendemos evaluar los cuidados que se ofrece respecto de las necesidades de atención sanitaria para alumnos con perfiles tan especiales.

En tercer lugar, respecto a las debilidades del proyecto ofrecido, debemos reseñar que no se menciona en ningún caso la existencia de muchos de estos Centros Específicos de Educación Especial (CEEE) que acogen a niños y niñas que en el contexto de la educación integradora, presentan características que necesitan actuaciones propias de las capacidades de enfermería (sistemas de sondas, respiradores, dispensaciones de fármacos y otras prácticas) y que no pueden ser suplidas por otras especialidades profesionales.

Ante todo, el abanico de servicios que sumaría esta especialidad incluiría todos los aspectos derivados de una promoción de los valores de la salud entre el alumnado y el campo de la educación y prevención en salud; hábitos de vida saludables relacionados con la alimentación, el ejercicio físico-deportivo, etc.

Supondría un apoyo presencial para la población aquejada de determinadas patologías que suelen ser frecuentes entre el alumnado, al igual que ofrecer una capacidad de respuesta en situaciones de urgencia que suelen producirse en el transcurso de la jornada escolar.

Pero en las respuestas recibidas apenas se alude a *"trabajar coordinadamente para el desarrollo de las intervenciones en los centros que se disponga de Equipos de Orientación Educativa (EOE); o también coordina la puesta en marcha del plan de cuidados o gestión de casos, para posibilitar el plan terapéutico y de autocuidados de la población infantil con problemas de salud en el entorno escolar"*.

En este descriptivo no apreciamos una asignación nítida de intervención para el alumnado con necesidades educativas especiales matriculado en estos CEEE garantizando que el compendio de atenciones que se ofrece a este alumnado incluye la atención de profesionales de la enfermería.

En suma, al hilo de los comentarios que se han abordado antes, **el modelo —con sus variables contenidos— de Enfermería Escolar no viene a coincidir con la Enfermería de Referencia que se cita en la información de las Consejerías de Educación y de Salud**.

Y es que, cuando hablamos de la oportunidad o conveniencia de este perfil de enfermería educativa en un contexto generalizado para el ámbito escolar, alcanza motivos más fundados en los casos en que analizamos al alumnado escolarizados en Centros Específicos de Educación Especial

Ya hemos visto, entre los antecedentes de actuaciones desplegadas desde esta Institución, que son frecuentes las quejas que se analizan en las que la atención a un determinado alumno incluye específicas intervenciones propias de la profesión de enfermería que, ciertamente, no se incluyen en las capacidades que ostentan las variadas categorías educativas dedicadas a este tipo de alumnado. Ello provoca que actuaciones sin una especial relevancia adquieran una dimensión dirimente para la propia escolarización del alumno puesto que no se dispone de profesional de enfermería acreditado que atienda el servicio.

Por ello decimos, desde nuestra experiencia, que esta especialidad de la enfermería se eleva a la categoría de elemento esencial para asegurar, en muchos casos, la propia normalización de estos alumnos en sus centros de referencia.

Para estos chicos y chicas no es tanto un elemento que refuerza los valores generales de la salud proactiva, preventiva y del bienestar de su comunidad escolar; es que la presencia de esa atención enfermera es lo único que puede garantizar la escolarización de esta tipología de alumnos con necesidades especiales. En ese escenario, no deja de resultar oportuno anticipar que la disponibilidad de estos recursos de enfermería en el ámbito de los CEEE supondría un innegable avance en los procesos de integración de este alumnado que, en muchas ocasiones, ve dificultada su presencia en un centro educativo debido, sencillamente, a la carencia de las intervenciones sanitarias puntuales que pueden ser asumidas por los perfiles de enfermería.

No son estas medidas pioneras ni exclusivas. El Consejo General de Enfermería de España ya emitió en 2018 una resolución formal en la que promovía la idoneidad de esta Enfermería Escolar y en la que citaba la existencia de precedentes en la Comunidad de Madrid (Orden 629/2014, de 1 de Julio) y en las Comunidades de Castilla y León y Castilla-La Mancha.

También hemos de recordar que los Equipos de Orientación Educativa (EOE), cuando emiten los dictámenes de escolarización, tras la correspondiente evaluación, recomiendan los recursos materiales y apoyos personales para cada alumno que se concrete en atención a las singularidades de cada caso y la ordenación de los recursos que se despliegan en el centro. Entre sus funciones (Decreto 213/1995, de 12 de septiembre) se encuentra la coordinación con los profesionales del Sistema sanitario a la hora de abordar sus trabajos específicos de estudio y diagnóstico particularmente oportunos, procurando incorporar las intervenciones especializadas para garantizar sus modelos de escolarización y para definir una respuesta de atención integral a este alumnado.

En suma, consideramos una acertada línea de trabajo la definición de la figura de la Enfermería Escolar en el contexto del sistema educativo andaluz a la vista de las argumentaciones que hemos procurado exponer y justificar. **Resulta indudable la rotunda mejora de los servicios que esta figura sanitaria puede volcar y ya ofrece en los países y territorios en los que está implantada.**

El hondo concepto de incorporación, normalización e inclusión de estos niños y niñas en su natural entorno educativo debe saber incorporar el conjunto de recursos materiales y profesionales que la experiencia identifica como necesarios en la tipología de los Centros Específicos de Educación Especial.

Con estas consideraciones, dirigimos a las Consejerías señaladas la **sugerencia de que de manera coordinada y negociada promovieran la regulación de la figura de la Enfermería Escolar destinada a la atención del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en los Centros Específicos de Educación Especial, así como la definición de sus funciones y prácticas profesionales en estos recursos específicos.**

Hemos de lamentar que esta resolución no fue aceptada. Y así, tanto desde la Consejería de Desarrollo Educativo como la Consejería de Salud han basado sus respuestas remitiéndose a un protocolo específico elaborado y acordado entre ambos departamentos que, según se indicaba, estaría listo para su entrada en vigor a la mayor brevedad posible (informe de 27 de julio de 2023).

5.6. El movimiento asociativo exige una atención integral y compasiva con los niños y niñas en cuidados paliativos y con sus familias

En julio de 2024, tuvo lugar una reunión en la sede de la Institución a solicitud de la Asociación Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos (SISU). Dicha asociación **aboga por una atención integral y compasiva para todos los niños, niñas y adolescentes junto con sus familias, garantizando que puedan afrontar la enfermedad y la muerte con la mayor plenitud posible**.

La asociación expresó su preocupación por las **dificultades en la escolarización** de menores con enfermedades graves, quienes requieren apoyos sanitarios en los centros educativos. Asimismo, SISU expuso la **carga desproporcionada que recae sobre las madres**

en el cuidado de estos menores, lo que impacta en su vida laboral y bienestar emocional. También se planteó la necesidad de atender no solo a las familias que reivindican activamente la escolarización de sus hijos, sino además a aquellas que, por falta de recursos o conocimiento, no pueden hacerlo.

Como antecedente, se puso se relieve por la Institución que en septiembre de 2023 se presentó el "Protocolo conjunto de colaboración que establece condiciones generales y básicas necesarias para ofrecer una escolarización segura al alumnado enfermo en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos" al que ya hemos hecho referencia. Además, se informó de que, ante la falta de concreción en su aplicación, esta Defensoría de la Infancia y la Adolescencia inició la queja de oficio (queja 24/2718) para analizar su implementación y efectividad, de cuyo resultado damos cuenta en el siguiente epígrafe.

De la información aportada por la administración se desprendía que solo 18 menores se habrían beneficiado del Protocolo en su primer año de vigencia, a pesar de que SISU cifra en un centenar los menores que precisarían su aplicación solo en la provincia de Sevilla, llamando la atención que la propia Asociación no hubiera tenido conocimiento de la existencia de dicho Protocolo hasta poco antes de la reunión con la Institución.

5.7. Seguimiento del Protocolo de coordinación para atender las necesidades relacionadas con salud del alumnado con enfermedades crónicas o raras en los centros educativos

Tras la aprobación del Protocolo de coordinación para atender las necesidades relacionadas con salud del alumnado con enfermedades crónicas o raras en los centros educativos, nos interesamos por conocer su contenido solicitando copia del mismo a las administraciones implicadas, a raíz de una nueva investigación de oficio (queja 24/2718). Sin embargo, solo por otras vías y unos meses más tardes desde la petición, pudimos acceder a su contenido textual ya en el primer trimestre de 2024.

Una vez analizado el Protocolo, y transcurridos seis meses desde su formalización, consideramos necesario avanzar en los términos específicos de su aprobación, instrumentos de despliegue entre los servicios implicados y, desde luego, la traducción práctica de sus contenidos dirigidos a la atención de este alumnado con necesidades educativas y sanitarias tan delicadas.

Ante este escenario, solicitamos información de la Administración sanitaria y educativa sobre la aplicación del señalado Protocolo y, de manera singular, sobre las acciones de difusión y aplicación de la "instrucción conjunta"; sobre el alumnado que según sus respectivos dictámenes será incluido en las prestaciones recogidas en el Protocolo; así como las estimaciones de nuevos supuestos o casos que se acogerían al Protocolo.

En respuesta a nuestra investigación se informó de que la Instrucción conjunta firmada el 31 de agosto de 2023 entre la Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional, la Consejería de Salud y Consumo y el Servicio Andaluz de Salud de la Junta de Andalucía tiene como objetivo la aplicación de un protocolo de actuaciones que garantice la coordinación de la intervención en determinadas necesidades del alumnado relacionadas con la salud en los centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Andalucía.

Concretamente en dicha Instrucción se aborda la puesta en marcha de actuaciones muy específicas para el alumnado escolarizado, que padece enfermedades en situación de cronicidad compleja y/o en situación de cuidados paliativos que, pudiendo acudir de forma puntual o permanente al centro educativo, requieren mantener un plan terapéutico y de cuidados, incluidos cuidados sanitarios continuados durante el horario escolar. **La situación de cuidados continuados durante el horario escolar es el eje principal del Protocolo, siendo la acción coordinada de la respuesta para cada caso la finalidad última de ambas Consejerías**.

Todos los servicios de ordenación educativa de las Delegaciones Territoriales tienen conocimiento fehaciente del procedimiento a seguir con el Protocolo y actualmente el mismo se encuentra ubicado en el sistema informático Séneca para su gestión.

En cuanto a las acciones de difusión y aplicación de la Instrucción conjunta, la Consejería de Desarrollo Educativo y Formación Profesional ponía de manifiesto que el texto del Protocolo así como la aplicación del mismo han requerido la comunicación a los agentes implicados. Acción que se ha ido desarrollando a través de los cauces que en cada Consejería hay establecidos, siendo en este caso, la figura de los profesionales de la orientación, los médicos escolares, así como los tutores y tutoras y las familias del alumnado los principales agentes en el ámbito educativo.

Por otro lado, la figura del personal de enfermería de referencia, los facultativos correspondientes y la Dirección de la Estrategia de cuidados de Andalucía, serán las personas responsables en el ámbito de la Consejería de Salud, y quienes se encargan de la valoración de los supuestos y, en su caso, de la elaboración del Plan Individualizado de Cuidados (PIC), así como en aquellos que sea necesario, de la asignación del recurso sanitario correspondiente.

Se añade la creación de un procedimiento en el Sistema de Información Séneca al que tienen acceso los diferentes perfiles profesionales con competencias en el ámbito educativo y sanitario con objeto de poder contar con un procedimiento que agilice la derivación de los casos que puedan ser objeto de valoración por Salud. Si bien, desde el mes de septiembre de 2023 y tras la valoración de diferentes casos se estaba atendiendo – a julio de 2024- un total de 18 alumnos y alumnas.

Respecto del alumnado que, según sus respectivos dictámenes, será incluido en las prestaciones recogidas en el Protocolo, continua el informe de la Administración educativa indicando que tal y como se recoge en el texto de la Instrucción conjunta, el Protocolo está destinado a: «Alumnado enfermo en situación de cronicidad compleja o en situación de cuidados paliativos que pueda asistir al centro educativo de forma puntual o permanente y que durante su permanencia precise de cuidados sanitarios continuados que no pueden realizar los recursos personales especializados con los que cuente el centro educativo, requiriéndose la intervención profesional sanitaria. Estas condiciones que están vinculadas a cada caso de forma particular se determinarán en planes individualizados de cuidados, incluyendo la actuación ante posibles situaciones de emergencia».

Del mismo modo, en el texto del Protocolo se especifica qué se entiende por cuidados sanitarios continuados, identificándose como: «aquellas intervenciones o procedimientos en los que se necesite personal sanitario que acuda al centro educativo de forma programada para responder a una necesidad asistencial que el niño/a necesita resolver de manera recurrente o periódica, durante el horario escolar». Partiendo de esta contextualización en el Protocolo se especifica que el alumnado destinatario ha debido ser previamente identificado como alumnado con necesidades educativas especiales.

Continúa el informe señalando que todos los casos a los que se refiere este Protocolo se trata de alumnado con necesidades educativas especiales, es decir, alumnado con el que se ha realizado o se está realizando una intervención desde el Equipo de Orientación Educativa y/o desde el Departamento de Orientación para determinar sus necesidades así como la propuesta de atención educativa, indicando de forma concreta las atenciones específicas y los recursos especializados, docentes y/ o no docentes necesarios y, en su caso, los recursos materiales y las adaptaciones que fueran precisas para su adecuada escolarización.

Precisa el informe que al tratarse de alumnado en situación de enfermedad crónica/ compleja y/o en situación de cuidados paliativos es la Consejería de Salud y Consumo quien establece los requisitos y describe los indicadores para activar el Protocolo en los alumnos o alumnas con necesidades educativas especiales que, pudiendo estar escolarizados, requieran durante el horario escolar cuidados sanitarios continuados que excedan de la atención que puedan facilitarle los recursos personales especializados del centro educativo.

Además de esta intervención de carácter general sobre la implementación de la mencionada iniciativa, seguimos dando curso a diferentes quejas que, de modo individual, nos presentan las familias sobre incidencias en la aplicación y puesta en funcionamiento del mencionado Protocolo. Traemos a colación algunos ejemplos:

Supuesto 1: *a) "....., diagnosticado de Atrofia Muscular Espinal tipo I, 5 años – CEIP ..... - Infantil 5 años, Modalidad B - Atendido por una PTIS, que ha cambiado varias veces en este tiempo, desde el primer año de escolarización.*

Desde enero de 2025, el profesional a cargo no se responsabiliza de algunos cuidados necesarios, por lo que los padres han solicitado personal sanitario en el colegio aún sin respuesta. ... necesita los siguientes cuidados: alimentación por gastronomía, aspiración de secreciones, llevarlo al baño y/o cambio de pañal e integración en el aula" (AG 25/53)

Supuesto 2: *".....de 10 años, diagnosticado de Atrofia Muscular Espinal tipo 1, escolarizado en el aula específica en el CEIP ....., en Sevilla. En los cursos anteriores no pudo asistir al colegio en el horario completo por falta de recursos del centro educativo: se contaba con una PTIS en el aula, pero no le realizaban los cuidados necesarios.*

En este curso se le asignó un TCAE, desde el Centro de Salud, para asistirlo durante la jornada escolar desde septiembre hasta diciembre del 2024.

Desde el comienzo del año 2025 no ha podido ir al colegio de nuevo: no se ha renovado el contrato del TCAE anterior y el actual no está preparado para los cuidados que .....necesita y por la falta de recursos del centro. .....necesita: aspiración de secreciones, administración de medicamentos y alimentación con PEG, pulsioximetría, uso de ambú, cambios posturales y cambios de pañal, y el arnés adecuado para su movilización". (AG 25/52)

Supuesto 3: *"Presentamos a ....., tiene 4 años y 7 meses y una enfermedad hereditaria desde el nacimiento: Atrofia muscular espinal, que le limita la movilidad, la deglución y la respiración. Es portador de una traqueostomía (conectado a ventilación mecánica) y de una gastrostomía para nutrición. No tiene déficit cognitivo. Este es su primer año en el colegio, va a asistir al aula específica, pero el centro no dispone de enfermera escolar.*

Los niños con traqueostomía tienen riesgo de taponamiento o decanulación accidental que le impediría la respiración. Hay que atenderlo regularmente, aspirar secreciones, aportarle oxígeno si necesita o medicación y atender a una emergencia si ocurre. Su madre está entrenada para estas situaciones y por eso está en su casa. Le van a permitir quedarse en el colegio para poder atenderle.

Consideramos que este caso, en que el niño necesita asistir al colegio para aprender y socializarse y a la vez precisa atención sanitaria, tendría indicación de una enfermera escolar" (queja 24/6359).

Hemos de congratularnos que, tras la intervención de la Defensoría, los problemas concretos y particulares señalados encontraron solución al incorporarse a los centros educativos los profesionales sanitarios demandados o, en su caso, se encuentran en vías de solución

a la espera de la elaboración del plan individual de cada alumnado para proporcionar los recursos sanitarios que se requieren acorde con sus patologías.

Supuesto 4: *Se trata de una investigación de oficio (queja 24/6571) tras conocer por los medios de comunicación los problemas que afectan a unas 64 familias andaluzas residentes en la provincia de Málaga al no disponer los centros educativos donde se encuentran escolarizados sus hijos de un profesional de la enfermería.*

Dichos medios recogen las manifestaciones de algunas familias: *"Nuestros hijos tienen los mismos derechos a la escolarización que el resto de menores de Andalucía, con la única diferencia que necesitan una atención sanitaria las cinco horas lectivas para poder acudir a clase. Estos recursos los debe proporcionar la administración, la Junta de Andalucía. No es responsabilidad de los equipos directivos de los centros escolares, ni de la buena voluntad de docentes o PTIS (técnico de integración social, no están preparados ni pueden realizar ciertas tareas que son exclusivamente de enfermería). Es un derecho", reivindican.*

La realidad, según lamenta el colectivo de padres unidos en esta reivindicación, es que encuentran *"abandonadas y en el limbo" entre la Consejería de Sanidad y la Consejería de Educación, porque "ninguna asume responsabilidades, incluso cuando los Servicios de Inspección preguntan por el absentismo escolar de estos niños, que, realmente, no van a clase porque no pueden, no porque no quieren".*

Las familias aseguran que *"sólo piden derechos para sus hijos". Coinciden en que no se separan de la puerta del colegio o alrededores en las horas lectivas. También insisten en que sus hijos e hijas no necesitan un aula específica, sino "adaptación específica", tal y como lo indican los informes médicos. Aunque tienen apoyos y asistencias de fundaciones y asociaciones en esta lucha, han decidido unirse para hacer más fuerza y conseguir esta atención no sólo para sus hijos, sino para que en el futuro no le pase a ningún niño o niña más.*

Continúan señalando los medios que, tras las matriculaciones de junio estas familias han iniciado una campaña de visibilización para que en el próximo curso no se vean de nuevo sin asistencia. *"Es ahora cuando se prepara y se planifica el siguiente curso. Ahora, para poder comenzar en septiembre con los mismos derechos. Hasta la fecha, en el colegio, cuando nuestros hijos cruzan la puerta, nosotros cruzamos los dedos, de hecho nos quedamos prácticamente en la puerta durante toda la jornada. No puedo poner en riesgo la vida de mi hijo". "Tardo 3 minutos en llegar al colegio, porque sé que en 4 minutos mi hijo puede entrar en parada".*

Reclaman un enfermero escolar, *"no una PTIS porque no es su función", demandan, además de "contratos estables para profesionales de enfermería, que no cambien cada trimestre desconociendo los casos de niños con situaciones muy delicadas". En esta lucha, el colectivo de padres asegura que el 90% de los menores que necesitan este recurso sanitario está escolarizados en Educación Primaria y que "sólo*

> *cuatro disponen de un enfermero escolar y los recursos necesarios para llevar una vida normal dentro del colegio, después de una desesperada lucha de las familias".*

En el momento de proceder a la elaboración del presente Informe continuamos realizando actuaciones con las Administraciones implicadas en relación con la investigación de oficio descrita.

6. La voz de los protagonistas

Los principales protagonistas de la realidad que analizamos en este trabajo no son otros que los niños y niñas que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos. Son ellos y ellas quienes debieran expresar su opinión y ofrecernos su testimonio, su experiencia, sus inquietudes o anhelos. Sin embargo, las patologías que suelen padecer hacen que esta tarea resulte altamente complicada en un gran porcentaje de los casos. No olvidemos que más de 80% son pacientes con significativas limitaciones cognitivas y comunicativas.

No obstante, como hemos venido manifestando, el protagonismo de la atención de los cuidados paliativos pediátricos recae también en **las familias**. En efecto, hemos tenido la oportunidad de reflejar cómo las distintas normas, planes y programas dedicados a este singular servicio sanitario ponen a las familias como uno de los agentes a los que hay que prestar ayuda, apoyo y ser beneficiarias de múltiples acciones y servicios.

Partiendo de esta realidad, hemos obtenido el testimonio de varias madres con el objetivo de profundizar sobre determinados aspectos de sus vidas. Conocer sus vivencias, experiencias o inquietudes representa una parte fundamental del trabajo que abordamos.

TESTIMONIO 1

> *"Soy madre de dos hijos con una enfermedad ultra rara. Una de esas que pocos conocen, de las que apenas se investigan, de las que no tienen cura. Enfermedades degenerativas y crueles que roban poco a poco la capacidad de moverse, de comunicarse, de respirar.*
>
> *Hace apenas un año, mi hijo pequeño nos dejó con dieciocho años. Dieciocho años de lucha, dos de ellos en hospitalización domiciliaria. Dieciocho años de amor, de entrega absoluta, de noches sin dormir, de miedos constantes. En sus últimos años, él pudo vivir con dignidad gracias a un equipo de cuidados paliativos pediátricos que nunca nos dejó solos. Porque el miedo más grande de cualquier padre en esta situación no es solo la enfermedad, sino la soledad y el abandono en medio de una batalla que nunca quisimos librar, pero que nos tocó pelear con todo el amor del mundo.*
>
> *Mi hijo le tenía pánico al hospital y a sus sonidos. Las alarmas de las máquinas, los pasillos fríos, la sensación de estar atrapado en un lugar donde cada visita significaba más pruebas, más procedimientos, más dolor. Por eso, cuando nos dijeron que podríamos cuidar de nuestro hijo en casa, sentí alivio, pero también terror. ¿Y si se ahogaba y yo no sabía qué hacer? ¿Y si tenía una crisis y no llegábamos a tiempo? ¿Y si el dolor lo devoraba y yo no podía aliviarlo? El hospital, con todas sus máquinas y profesionales, era un refugio seguro (al menos desde el punto de vista clínico), pero su hogar era el único lugar que garantizaba su tranquilidad, rodeado de sus cosas, del amor de sus padres, abuelas, tíos y primos. Y entonces llegó el equipo de paliativos, a mi me gusta llamarles "Ángeles de la guarda" con su mirada compasiva, con su voz serena, con su presencia empática.*

Ellos nos enseñaron, nos guiaron, nos sostuvieron en cada caída, en cada duda y en cada momento en que el miedo nos paralizaba. Estuvieron también incluso en momentos en los que les tocaba descansar. Porque el dolor y el sufrimiento no entienden de horarios, porque una crisis respiratoria no espera a que amanezca, porque un niño no debería morir en soledad ni con dolor por falta de atención. Porque la vida de nuestros hijos importa, hasta el último aliento.

No obstante, y a pesar de su generosidad y entrega para con nosotros, también hubo momentos en los que estuvimos solos. Momentos en los que, por ser fin de semana, no había nadie a quién acudir.

Tuvimos que tomar decisiones trascendentales sin el respaldo de un profesional a nuestro lado. Y aunque la mayoría de las veces fueron acertadas, también hubo algunas equivocadas. Esa duda nos perseguirá siempre. La culpa es una sombra que nos acompañará, incluso cuando hicimos todo con amor, incluso cuando hicimos todo lo posible e imposible.

Sin ese equipo, sin su dedicación incansable, no sé cómo habríamos soportado los últimos meses de mi hijo. No sé si él habría partido con la paz con la que lo hizo, en mis brazos, sin sufrimiento, sin miedo, agarrando la mano de su hermano mayor, escuchando su canción favorita. Y no sé cómo seguiríamos adelante, porque perder a un hijo es antinatural, devastador. Pero saber que hicimos todo por él, que no sufrió innecesariamente, que tuvo una vida corta pero llena de amor y cuidados, nos da fuerzas para seguir luchando.

Por eso hoy alzo la voz. Porque sé que hay más niños como el mío (de hecho, todavía tengo otro con la misma enfermedad). Sé que hay más familias que, en este mismo instante, están lidiando con el mismo miedo, con la misma angustia, con la misma necesidad de apoyo. Y porque sé que los cuidados paliativos pediátricos y los equipos de atención 24 horas, los siete días de la semana, son un derecho, no un privilegio. Nuestros hijos no pueden esperar. Su tiempo es escaso, y su bienestar no puede depender de la burocracia o de la falta de recursos.

A quienes tienen el poder de decidir, a quienes redactan las leyes, les pido que miren más allá de los números, más allá de los presupuestos. Que miren los rostros de estos niños, de estas familias. Que escuchen nuestras historias. Que no permitan que el abandono sea una opción. Porque el amor incondicional que sentimos por nuestros hijos nos hace capaces de todo, pero no podemos hacerlo solos. Y no deberíamos hacerlo solos".

TESTIMONIO 2[39]

"Hola a todos

Estoy en Cádiz, estoy con Imma la madre de Sara.

***Entrevistador:** Hola Imma, muy buenas. Lo primero que quería hacer Imma es darte las gracias a ti y a tu marido, y a José Antonio por permitirme entrar en vuestra casa, conocer a vuestra hija Sara, que tenía muchísimas ganas de conocer a la séptima protagonista del reto pichón y como sabéis, ayer estuve corriendo el triatlón aquí de Cádiz por ella, todo el esfuerzo por ella. Te quería pedir que se lo hagas llegar porque bueno, con toda la ilusión del mundo, corrimos ayer como te digo y su dorsal.*

***Madre:** Muchas gracias gracias a vosotros.*

***E:** No, no, a vosotros y bueno quería aprovechar para preguntarte qué le pasa a Sara.*

***M:** Pues mira Sara, nosotros pensamos que Sara iba a ser una niña sana, pero cuando nació en el quirófano le detectaron una opacidad corneal y ahí ya vieron los médicos que algo, por lo menos tema visual, no iba bien y le hicieron todo tipo de pruebas durante 15 días y bueno, su principal problema es que le detectaron una malformación cerebral. Y eso claro le ha ido condicionando su día a día y sufre de epilepsia, es totalmente dependiente para todo absolutamente. Tiene hipa muscular no se sostiene para nada, los movimientos son espontáneos y luego sufrió también de una hidrocefalia que la tuvieron que operar con 4 meses y una válvula de derivación.*

***E:** El botón gástrico, no?*

M: Claro después de tanto tiempo con todas las epilepsias que ha ido sufriendo pues neurológicamente se ha ido deteriorando no tiene la capacidad para tragar ni deglutir. Al final para evitar riesgos de aspiraciones y tener tan, o sea acortar un poco las bronquitis y las neumonías que teníamos y bueno tiene muchos problemas, la verdad el día a día es un poco...

***E:** Eso te iba a preguntar Imma porque, ¿cómo es vuestro día a día? es decir tenéis que estar tanto José Antonio como tú las 24 horas con ella ¿no? .¿Cómo os organizáis?*

***M:** Sí, pues tenemos que estar siempre uno de los dos porque somos quienes mejor conocemos, sabemos sacarla de situaciones de crisis que tienen muchísimas crisis respiratorias fundamentalmente y epiléptica y siempre tiene que estar uno de los dos entonces, bueno, lógicamente hemos tenido que renunciar al trabajo uno de los dos y hubo un tiempo que fui yo la que me retiré, dar un paso atrás desde el punto*

39 Entrevista realizada a la madre de una menor en cuidados paliativos pediátricos. https://youtu.be/xSjwPYg9liI?si=uXmWS4Q31GuBsMw0

de vista profesional y estuve un año y medio dedicándome exclusivamente a Sara y luego ya en por logística familiar y demás que decidimos que fuese José Antonio.

***E:** Qué generosidad por su parte, ¿no?*

***M:** Sí, no todos los padres son capaces de renunciar; pero bueno, pensamos los dos que era lo más adecuado y él lleva ya pues 5 años, 5 años y medio retirado de su vida laboral y él está en casa pues Sara ingresó en la unidad de cuidados paliativos en 2017, justo estaba ingresada por un un proceso infeccioso que tenía bastante grave y además agravado con gripe A, y bueno en ese momento que estaba la cosa muy muy delicada. El médico que la atendía en la unidad de infecciosos consideró oportuno hablar con la unidad de cuidados paliativos pediátricos para valorar si Sara fuese atendida por la unidad y así fue y la verdad que es que personalmente me cayó un jarro de agua fría pensando que ya era el final de mi... ya estaba muriéndose paliativo muerte es inevitable sí, y para nada, o sea para nosotros fue el mayor regalo que nos pudieron hacer dentro de la situación que tenemos con Sara porque desde que entró todo ha sido..... el equipo profesionales se organizan distintos especialistas que tienen que atender a Sara y para nosotros ya su médico de referencia no son 24 médicos, uno paliativo, entonces bueno es la comunicación continua cualquier cosa siempre está encima hay que hacer una prueba o hacer una consulta a cualquier especialista pues siempre es a través de paliativos hacen labor de coordinación y lo que es más importante, ven al niño como un todo, es decir, porque antes iba un especialista pues se fijaba en la espalda o iba al oftalmólogo que no veía o iba al neurólogo la epilepsia pero desde que entra en paliativos lo bueno que tiene es que digamos que se relativizan los problemas de Sara y se enfoca solo en lo que verdaderamente es importante para intentar darle la mayor calidad de vida posible*

***E:** Imma me decías al principio de la entrevista que Sara necesita, os necesita 24 horas los 7 días de la semana y paliativos ahora mismo 5 días de lunes a viernes, hasta las 8. ¿Qué le pasa a Sara o cualquier niño o niña que sufre o que tiene que estar en paliativo un sábado un domingo o un día de semana por la noche?*

***M:** pues es muy complicado Juan Luis, porque la situación de Sara ahora mismo, bueno, la discapacidad que tiene y la evaluación de su enfermedad hace que ella ahora mismo esté ingresada en régimen domiciliario o sea tenemos esta alternativa o vivir en el hospital. Afortunadamente nos han facilitado todos los dispositivos y toda la atención para tenerla en casa pero como tú bien dices el servicio de cuidados paliativos pediátricos de lunes a viernes y a las 8 de la tarde termina entonces bueno esa es una lucha que tenemos los padres de la unidad de cuidados paliativos porque le estamos reclamando a Salud Andalucía pues que tenga una guardia todos los días o sea que tengamos paliativos las 24 horas del día porque yo siempre digo si mi hija estuviese hospitalizada a las 8 de la tarde no se va el médico. Yo comprendo que no puede estar una unidad al completo pero que estamos*

reclamando al menos un servicio de guardias telefónicas para para poder llamar en caso de necesidad.

E: *No sentiros solos*

M: *Efectivamente*

E: *Y en otras comunidades ya lo tienen, ¿no? O sea que sería muy importante aquí en Andalucía que, bueno, que diesen cabida a esta necesidad, ¿no?*

M: *Nosotros precisamente bueno, llevamos ya mucho tiempo pero al inicio de este año en enero iniciamos una campaña en change.org si la conoces, si no cuento para que visitéis para bueno, recaudar el mayor número de firmas y apoyo para hacerle ver a la Consejería de Salud nuestra necesidad y bueno, desde entonces estamos en contacto con ellos, nos han prometido que están reorganizando, rediseñando haciendo un plan común para toda Andalucía, y me parece muy bien, porque viendo que se hable del plan andaluz, pero yo siempre les digo que no hay que esperar a que esté el plan andaluz en marcha para que tengamos un teléfono o sea la necesidad ya la tenemos y siempre les digo que deben de ir trabajando de forma paralela. Hay cierto compromiso por parte de la Consejería, hemos mantenido reuniones con el SAS, estamos emplazados ahora en septiembre a una nueva reunión realmente la tengamos ahora en octubre.*

E: *Y sobre todo tanto todas las familias que componéis, ¿eh?. Recientemente eres miembro de la junta directiva no como soy dos madres, no para representar toda la familia pero como yo siempre digo, o sea todos los niños y niñas que están aquí, no pueden esperar a esto tiene que ser una cosa… marcha como tú bien dices pero que sea de forma inmediata, ¿no?*

M: *Que tu has dicho la palabra clave o sea estos niños paliativos no pueden esperar, es que lo último que tenemos es tiempo. Ellos tienen unas necesidades inmediatas y tienen una crisis y no podemos esperar a que pasen meses, un año, dos años a que esté el plan andaluz activo o sea, nosotros hemos pasado noches muy malas, y digo noches porque es que precisamente es por las tardes y por las noches, y no es mi hija, es generalizado los niños a lo largo del día se van casando, se van debilitando y suelen tener las crisis por las noches y justo es cuando más solos estamos.*

Entonces es muy importante para nosotros tener ese apoyo y y esa guía porque te van orientando simplemente mientras llega la ambulancia.

E: *Imma, darte nuevamente las gracias, por favor a tu marido, ha sido muy emocionante, y mirad como siempre digo, los protagonistas son todos estos niños y niñas. Pero para mí la verdadera razón de todo este esfuerzo son estos padres porque dedican 24 horas al día 7 días a la semana, muchas veces renunciando a mucha parte de su vida para poder cuidar a sus hijos. Y como sabéis este año estamos colaborando con el reto Pichón con la ONG 'SiSUU', asociación andaluza de cuidados paliativos pediátricos, todas las donaciones se canalizan a través de la plataforma,*

> *mi grano de arena, cualquier aportación por pequeña que os parezca podemos entre todos poder ponerles un granito de arena y ayudarlos humildemente en un proyecto al que hemos denominado aire para darle respiro. Adiós".*

Los siguientes protagonistas son el conjunto de **profesionales de las diferentes especialidades** que trabajan con los niños en cuidados paliativos pediátricos. Son quienes más de cerca conocen esta realidad, por lo que sus criterios y opiniones resultan cruciales para analizar este importante servicio, sus bondades, carencias, retos y necesidades. Este conocimiento nos permite tomar en alta consideración todas aquellas propuestas de mejora que estos profesionales nos puedan sugerir o formular.

Sobre la base de este planteamiento, otra de las técnicas utilizadas en la elaboración del presente trabajo ha consistido en mantener diversas entrevistas con los profesionales de algunas unidades de cuidados paliativos a quienes se les ha ofrecido la posibilidad de que, con absoluta libertad, nos trasladaran todo aquello que pudiera ayudarnos a conocer los servicios de cuidados paliativos pediátricos, así como sus principales problemas y, como no, que nos hicieran partícipes de aquellas sugerencias que, en su criterio, pudieran contribuir a mejorar este trascendental servicio para muchos niños y sus familias.

Por supuesto, al hilo de estos encuentros manifestamos nuestro compromiso de absoluta confidencialidad con todas las personas que desinteresadamente colaboraron en esta labor, lo que significa que en nuestro relato se ha omitido cualquier referencia que pueda desvelar datos sobre la identidad de estos profesionales o del centro hospitalario donde prestan sus servicios.

TESTIMONIO 3

> *"Afrontar la enfermedad paliativa pediátrica y todas las variables implicadas puede suponer un gran reto, tanto para el niño o adolescente enfermo como para su familia, y es común que en alguna fase del proceso vean rebasadas sus propias capacidades para hacer frente a la situación, lo que puede incrementar su percepción de sufrimiento.*
>
> *Las personas varían sus estrategias de afrontamiento dependiendo de la intensidad de su respuesta emocional y de su habilidad para regularla, de las oportunidades de resolución de problemas en cada situación, y de los cambios en la situación persona entorno a medida que se desenvuelve la situación.*
>
> *Contar en los equipos de paliativos pediátricos con profesionales que sepan acompañar al niño y su familia en las diferentes emociones que vayan surgiendo durante el proceso, que les ayuden a identificarlas y gestionarlas adecuadamente puede ayudar a reducir la experiencia subjetiva de sufrimiento de todos los miembros implicados al reducir la sensación de impotencia del individuo ante la amenaza percibida. Será necesario atender de forma continua y simultánea a las competencias afectivas que los diferentes miembros de la familia presentan en la interacción con la enfermedad, a las condiciones internas que pueden interferir en dichas*

competencias y a las variables del contexto con el objetivo de anticipar situaciones conflictivas, mitigar las propias sensaciones de ansiedad e impotencia en el personal sanitario y ayudar a ofrecer el soporte necesario tanto del niño como de la familia, en un momento de gran vulnerabilidad vital.

Es habitual, que en un contexto de enfermedad paliativa pediátrica, vayan surgiendo diferentes emociones que, en la mayoría de casos, cumplen la función de ayudar a que el niño o adolescente y su familia generen recursos para poder adaptarse de forma adecuada a cada etapa del proceso. Será útil, no obstante, que todos los miembros del equipo que atiendan a la familia, sepan valorar cuándo la expresión emocional es sana y cumple a un principio de adaptación y cuándo su naturaleza, intensidad o forma de expresión está incrementando el sufrimiento y dificultando la adaptación de la familia al proceso que están atravesando. Un abordaje adecuado de las emociones de forma anticipada por parte del equipo, puede prevenir que estas acaben derivando en un trastorno que dificulte en gran medida el proceso, tanto al niño enfermo como a toda su familia y a los profesionales que los atienden.

Pero las familias y los pacientes tienen muchas necesidades que no se cubren por falta de recursos de intervención psicológica. En Andalucía solo hay un psicólogo clínico adscrito al Servicio Andaluz de Salud que desarrolle su labor en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos".

TESTIMONIO 4

"Lo primero agradecer el interés y la dedicación de todas las personas con diferentes responsabilidades políticas que me consta se están esforzando en el momento actual en mejorar la atención paliativa pediátrica en Andalucía.

Me han solicitado testimonio personal como pediatra de recursos avanzados de cuidados paliativos acerca de los problemas y necesidades más importantes que enfrentan las familias y los equipos que atendemos a estos pacientes.

Los niños/as que necesitan atención paliativa y sus familias se enfrentan a diario y durante años en muchas ocasiones, múltiples y variados problemas y necesidades, no solo a nivel sanitario, sino también social, escolar, de inclusión y ocio, psicológico y espiritual.

Viven desde el inicio de la enfermedad un camino de retos y desafíos, ya que deben adaptarse y sobreponerse no solo a la gravedad de la situación clínica, al pronóstico asociado al diagnóstico, o incluso a la incertidumbre de no tener diagnóstico a pesar de la certeza de que su hijo/a evoluciona a peor, sino también adquirir habilidades y conocimientos propios de profesionales sanitarios y mantener al mismo tiempo su competencia como padres.

Los equipos de cuidados paliativos pediátricos somos ese soporte que las familias necesitan desde el diagnóstico, a lo largo de la evolución de la enfermedad, durante el proceso de una o varias descompensaciones graves en las que asoma la muerte,

y finalmente cuando ésta se presenta de forma más o menos esperada. No acaba ahí nuestro acompañamiento, también estamos en el duelo y readaptación posterior. El centro de nuestra atención es el niño/a o adolescente y sus padres, pero tampoco acaba ahí, ya que también acompañamos a hermanos, abuelos, amigos y compañeros de colegio, y resto de familia. A veces incluso somos soporte de los profesionales con los que hacemos una atención compartida.

Entre todos tejemos una red asistencial y de apoyo que, aunque no elimine el dolor, aporte paz, serenidad, coraje y esperanza en medio de una de las peores situaciones posibles para cualquier persona, que es la pérdida de un hijo/a.

Estas familias, cuando el niño/a está en momentos de mayor dificultad, necesitan el apoyo continuado y cercano de profesionales que conozcan bien a su hijo/a, sus peculiaridades clínicas y necesidades, y las habilidades de afrontamiento y el momento de capacitación o sobrecarga en el que se encuentra esa familia.

Para esta atención paliativa pediátrica de calidad se necesita aumentar los recursos de pediatría, enfermería y psicología en cada provincia, con un mínimo de 2 equipos por cada provincia y aumentar recursos en provincias más pobladas en función de la población atendida.

Las descompensaciones graves que pueden llevar a la muerte o la situación final de vida hay veces que surgen de forma más previsible, y otras de forma más inesperada. En esos momentos es cuando más necesaria es la asistencia especializada y personalizada. Por esta razón también es necesario aumentar los recursos mencionados previamente, para que seamos capaces de atender estas situaciones fuera de horario laboral como guardias localizadas.

Estas familias atienden de forma continuada a sus hijos/as en el domicilio sin descanso, realizando cuidados especializados, de forma que aquellos pacientes en situación más avanzada y compleja los consideramos como hospitalización domiciliaria. A estas familias les surgen dudas y necesidades fuera de horario laboral, para lo que sería útil al menos una atención telefónica especializada en cuidados paliativos pediátricos, que garantizara una atención 24/7.

Por esta misma razón, estas familias necesitan más ayudas sociales y cuidados de respiro especializados adaptados a sus necesidades, que pueden ser centros de día, centros de atención intermedia y centros residenciales.

Para mejorar la calidad de vida de estos niños/as se necesita una buena red social y de soporte, incluidos amigos, vecinos y voluntarios, y profesionales especializados en terapias necesarias en el domicilio como fisioterapia motora y respiratoria, logopedia, terapia ocupacional o musicoterapia, entre otras, que claramente determinan una mejor calidad de vida para estos menores.

En fases iniciales de la enfermedad y en momentos de mayor estabilidad clínica, estos niños/as y adolescentes necesitan integrarse con iguales en los centros edu-

cativos, con los recursos específicos y las adaptaciones adecuadas, y disfrutar de momentos de ocio como cualquier menor, para lo que resulta fundamental implicar a la comunidad y a la sociedad en general, para llegar a una verdadera inclusión. Algo tan simple como disponer de un baño adaptado que les permita cambiar el pañal de sus hijos/as en un centro comercial o parques inclusivos que les permitan disfrutar de un columpio para silla de ruedas.

Quiero terminar con unas palabras acerca del autocuidado de los profesionales que nos dedicamos a esto, como cuidarnos para cuidar mejor; es cierto que es muy importante cuidarse fuera del trabajo, tener una vida llena de familia, amigos, deporte, viajes, oración, meditación..., que es como estas familias nos enseñan a vivir más plenamente. Pero más importante aún es trabajar con los recursos suficientes para realizar una atención paliativa de calidad, que nos permita salir de trabajar con la conciencia tranquila y la satisfacción del trabajo bien hecho.

Finalmente, agradecer este espacio que nos permite visibilizar las necesidades de estas familias y como es su realidad diaria, para que, entre todos, tejamos esa red de apoyo que no solo ayuda a estos niños/as y a sus familias, sino que nos enriquece como personas y como sociedad.

Para concluir con este apartado de testimonios hemos querido escuchar las voces de otro sector que contribuye a aportar apoyo emocional, social y práctico a los niños en cuidados paliativos y a sus familias: **El voluntariado**. Un apoyo se desarrolla ayudando a crear entornos cálidos y amigables complementando el trabajo de los profesionales. Suele ser frecuente, además, que los voluntarios y voluntarias participen en actividades recreativas y educativas ofreciendo distracción y momentos de alegría que ayuda a aliviar el estrés tanto del niño enfermo como de su cuidador principal. Sin duda, una gran muestra de solidaridad con las personas más vulnerables.

TESTIMONIO 5

"Soy voluntario de CPP desde el inicio de la actividad del equipo del Hospital Universitario..... No puedo más que decir que desde que comencé a conocer y visitar familias en sus domicilios y en el hospital mi vida vuelve a dar otro giro ante las situaciones que viven estas familias y que eran desconocidas para mí como para el resto de la población. Una realidad que ni el mejor de los guionistas pudiera llevar a la pantalla. Matrimonios jóvenes que desde el nacimiento de su hijo/a no han vuelto a tomar un simple refresco en una terraza de un bar, un paseo por la playa cogidos de la mano, un hermano recogiendo su graduación y tener en el público a su padre o su madre porque tan solo puede ir uno. Familias completas que viven entregados en cuerpo y alma al cuidado de su hijo o hija enfermo, familias que cuando se presenta la enfermedad y existe un diagnóstico y pronóstico incurable, incierto y muchas veces letal, su entorno más cercano se vuelca con ellos y la situación. Pero la vida continua y vivimos deprisa, bajo la intensidad de atención del entono, y estas familias continúan con el cuidado de sus hijos y no solo se trata de

cuidar de sus hijos, sino que se rompe la vida de uno de los dos que pierde el empleo y tiene que dejar de trabajar, hermanos que crecen a la sombra de un hermano/a con una enfermedad incurable. Y no queda aquí la cosa, viven permanentemente con la ansiedad, el miedo y el terror de que en cualquier momento su hijo/a puede fallecer. Tienen auténticas UCIs en casa y hay mamás que duermen vestidas y que no salen de sus casas por temor a que sus hijos les pase algo cuando ellas no lo estén cuidando. Las culpas las tienen atadas...

¿Sabe nadie, salvo los que nos dedicamos a esto, que desde el inicio de la atención de un equipo de CPP, cuántos ingresos hospitalarios han evitado, con lo que cada ingreso conlleva para estas familias con las patologías severas? Y un dato que no podemos obviar, el ahorro al sistema sanitario y en definitiva a la sociedad de esas camas de hospital que no se ocupan y que se dejan libres para otros pacientes.

Estas familias están muy solas y su segunda familia es precisamente el equipo de CPP y en mi caso el grupo de voluntarios. Si no fuera por el amor y la dedicación de estos profesionales de la unidad del hospital, la vida de estos niños y sus familias sería un auténtico infierno...

¿No es de justicia pedir en nombre de ellos que haya una atención 24/7, 365 días?

Desde mi pediría a todos los grupos políticos que eligieran al azar dos o tres viviendas donde viva un niño de CPP y conocieran de primera mano la realidad en la que viven.

No pido playa, piscina, parque de atracciones, etc, ni nada que se le parezca, solo la dignidad de no sentirse aislados. El equipo de profesionales de la unidad que les atiende hace mucho más de lo que le compete, están comprometidos, trabajan más de 8 horas diarias, atienden fines de semana fuera de horario laboral: por favor, atiendan la petición de más personal y que termine de una vez la inestabilidad laboral de los profesionales sanitarios de se dedican a los CPP.

La responsabilidad de la política como servicio público debe llegar a toda la ciudadanía y de manera muy especial a los más desfavorecidos, en este caso a niños/as y adolescentes que en mucho de los casos nunca le podrán decir te quiero papa, te quiero mama.....".

7. Principales necesidades y retos de los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía

7.1. Un nuevo Plan de cuidados paliativos en Andalucía conteniendo las especificidades y peculiaridades de los cuidados paliativos pediátricos

Como hemos tenido ocasión de comentar, nuestra comunidad autónoma cuenta con un Plan Andaluz de cuidados paliativos cuyo ámbito temporal abarca del año 2008 al 2012. Desde entonces el mencionado documento no se ha actualizado, a pesar del tiempo transcurrido desde la finalización de su vigencia, por lo que podemos afirmar, sin mucho temor a equivocarnos, que el mismo se ha quedado obsoleto y no puede responder a las nuevas realidades, demandas y necesidades que han surgido en los últimos 13 años, de manera singular por lo que respecta a una materia tan delicada e importante para la vida de muchos niños y niñas andaluces.

Es más, tal como se afirma en el Acuerdo de 29 de diciembre de 2020, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento del informe de situación sobre el Plan de Gestión para los años 2020-2022[40] derivado del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos «el no disponer de un Plan actualizado da una imagen de abandono y falta de interés por todos los estamentos implicados». Este mismo Acuerdo sugería la elaboración de un nuevo Plan para los años 2020-2024; inexistente hasta el momento en que procedemos a la redacción del presente informe.

Conocemos que, a nivel nacional, existe un documento específico en la materia denominado 'Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención'[41] que contempla como objetivo general mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del Sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores,

40 Ver nota 19.
41 Ver nota 10.

en la población pediátrica. Entre los objetivos específicos se encuentran definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos y analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España. El documento refleja, además, que la atención paliativa en pediatría debe ser integral, universal, especializada y continuada, esto es, 24 horas al día durante todo el año, al menos telefónica.

Recordemos que los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia sanitaria centrada en las personas para mejorar su calidad de vida durante el proceso de su enfermedad crónica o en la última etapa de su existencia. Ahora bien, no podemos olvidar un aspecto de suma trascendencia, y es que cuando se trata de cuidados paliativos pediátricos, la atención no se centra solamente en el niño o la niña, sin perjuicio de que ellos sean los auténticos protagonistas. **Esa atención se hace extensiva las familias**.

En las referidas situaciones, el apoyo familiar es fundamental para el éxito e implementación de los cuidados. Padres, madres, hermanos y demás familiares necesitan apoyo emocional, psicológico y, a menudo, incluso financiero. El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones que afectan al menor enfermo.

Por otro lado, contemplar al niño o niña como persona en este tipo de atención supone entender la multidimensionalidad de un sujeto que tiene una identidad y una dignidad propia, pertenece a una cultura determinada, con una serie de valores familiares y propios y que está sometido a una red de vínculos humanos, materiales y espirituales.

Al hilo de esta argumentación, hemos de traer a colación un nuevo aspecto que otorga un abordaje diferenciado en este tipo de atención sanitaria respecto de la población adulta. Nos referimos al **papel del niño o niña en la toma de decisiones**. La normativa de diferentes ámbitos -como hemos tenido ocasión de comprobar- postula por escuchar al menor y, atendiendo a su edad, le reconoce la posibilidad de tomar decisiones en asuntos que le afectan.

Por tanto, el niño o la niña que se encuentra en cuidados paliativos, independientemente de su edad, debe ser informado con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando también el derecho que le asiste a no ser informado si ese es su deseo.

Ocurre sin embargo que, con más frecuencia de la que sería deseable, no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Es por ello que con asiduidad aparecen conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne al poder de decisión de los niños respecto del tratamiento o técnicas que se les prescriba.

Asimismo hemos de analizar otro elemento diferenciador con la atención a la población adulta relativa a **las etapas de desarrollo**. Las personas menores de edad están en constante desarrollo físico, emocional y cognitivo, hecho que afecta a cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación hasta los métodos de comunicación, educación y apoyo. Nos encontramos con un proceso de variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención puede comenzar en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limi-

tantes o de pronóstico letal, continúa en el periodo neonatal y se prolonga hasta adultos jóvenes, que por sus características clínicas (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, e incluso peso o tamaño) requieren un enfoque pediátrico en su atención muy distinto al que sustenta la atención a la persona adulta.

No podemos dejar de mencionar tampoco otro factor diferencial: **Las enfermedades específicas que afectan a este sector de la población**. Muchas enfermedades son de carácter genérico, congénitas o de las denominadas "raras". Hablamos de una amplitud de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma, entre otras).

A lo anterior, hemos de unir la **disponibilidad limitada de fármacos específicos para niños**: casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos y raramente están disponibles en forma de suspensión -especialmente los tratamientos para el dolor con opioides de liberación prolongada- que sean fáciles de administrar a los niños pequeños.

Otra diferencia la podemos encontrar en la **duración de los cuidados** como consecuencia de lo impredecible de la enfermedad. Los cuidados paliativos pediátricos pueden extenderse durante años, ya que algunos niños y niñas viven mucho tiempo con enfermedades crónicas graves. Disponemos de un área de conocimiento relativamente nueva que, en Pediatría, se ha hecho más patente por los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte. Sin embargo, los programas de cuidados paliativos en pacientes de edad adulta no tienen una extensión tan prolongada por cuanto atienden, por regla general, la fase final de la enfermedad antes de fallecer.

La implicación emocional en la enfermedad se incrementa en los casos de personas menores de edad. Cuando un niño o niña se está muriendo, puede resultar extremadamente difícil para los miembros de la familia y cuidadores aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte. Y tras el fallecimiento de un menor, es más probable que el duelo sea gravísimo, bastante prolongado en el tiempo y, a menudo, muy complicado de sobrellevar.

Hemos de hacer mención al **enfoque multidisciplinar que exigen los cuidados paliativos pediátricos**. Son necesarias las intervenciones de profesionales de atención primaria, de los servicios de urgencia, de los profesionales de cuidados paliativos. También se ha de contar con psicólogos que presten apoyo no solo al niño o niña enfermo, sino al resto de la familia; con trabajadores sociales; y con terapeutas, entre otros profesionales, para abordar una atención integral y especializada en los cuidados. De ahí la complejidad de las intervenciones que precisa la población atendida por estos equipos así como el gran número de profesionales que participan en la atención al estado de salud de los menores hacen indispensable la coordinación para mantener una continuidad en la asistencia.

Para concluir, otro elemento a diferenciar entre la atención paliativa a pacientes adultos y menores de edad la podemos encontrar en los **conflictos entre la ética, la conducta profe-**

sional y la legislación. En efecto, dado que los referentes legales son los padres o tutores del niño, no es infrecuente que se den situaciones en las que no se actúe conforme a los deseos de aquel y tampoco sea viable su participación en la toma de decisiones sobre su salud.

Las peculiaridades mencionadas son razones que exigen un tipo de cuidados paliativos diferenciados del que se beneficia la población adulta. Un menor acreedor de cuidados paliativos precisa de una atención global, integral, coordinada, con un abordaje precoz de complicaciones para aquellos niños y niñas en situación más vulnerable y frágil, con necesidades de salud complejas, independientemente de si su pronóstico de vida está comprometido a corto o medio plazo. Se trata, en definitiva, de atender al paciente menor de edad con mayores necesidades para proporcionales un adecuado bienestar y calidad de vida en cualquier momento de su enfermedad, incluso las crónicas, y no solo en situación de fase terminal.

Así las cosas, **los factores y circunstancias descritas aconsejan, en nuestro criterio, que Andalucía cuente con un nuevo Plan de cuidados paliativos que recoja expresamente las especificaciones y peculiaridades de estos servicios para la infancia y adolescencia**.

7.2. Completar los equipos de cuidados paliativos pediátricos en todas las provincias: buscando la equidad en todo el territorio

Los cuidados paliativos, según hemos podido constatar, deben ser prestados por todos los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía con la ayuda, cuando sea necesario, de equipos especializados que dan soporte tanto en el ámbito domiciliario como en el hospitalario. Hablamos de un abordaje holístico para estos niños y niñas de profesionales formados en distintas disciplinas (medicina, enfermería, psicología, farmacia, trabajo social, técnicos auxiliares en enfermería, entre otras).

Este modelo de "**Atención Compartida**" que se desarrolla en Andalucía ha sido preconizado por la Organización Mundial de la Salud, la Comisión Europea la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, así como el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Modelo cuya efectividad y eficiencia está avalada por numerosas evidencias científicas y técnicas.

La importancia de contar con **equipos multidisciplinares** en cuidados paliativos pediátricos radica en la necesidad de abordar las múltiples dimensiones del bienestar del niño enfer-

mo así como de sus familias. Un enfoque integral que permite una atención personalizada mejora la calidad de vida ya que al trabajar juntos se puede minimizar el dolor y sufrimiento, y se optimiza el bienestar del niño y su entorno. Debemos insistir de nuevo en que el equipo no solo atiende al niño o niña sino también a la familia cuidadora. Y, por supuesto, una colaboración entre todos los profesionales que han de integrar los equipos garantiza decisiones informadas y coherentes.

Uno de los problemas de partida para hacer posible el modelo de atención descrito lo encontramos en **la insuficiencia de profesionales en los equipos de cuidados paliativos actuales así como la inexistencia de los mismos en determinadas zonas del territorio andaluz**.

Los datos sobre la población diana de los servicios pediátricos en Andalucía, la composición de los equipos que prestan servicios en los diferentes centros hospitalarios de las ocho provincias andaluzas, así como las necesidades de completar los profesionales que componen dichos equipos y la inexistencia de los mismos en determinados territorios han sido analizados en el epígrafe 4 de este capítulo a cuyo análisis nos remitimos.

A la ausencia de profesionales a jornada completa para determinadas especialidades hemos de sumar otro importante reto: la no cobertura de los puestos de quienes prestan servicios en las unidades de cuidados paliativos pediátrico durante las incapacidades temporales o disfrute del periodo vacacional, lo que provoca precariedad en la asistencia a los menores y sus familias.

Las disfunciones puestas de relieve tienen otra consecuencia que no podemos dejar de mencionar: **la inequidad en la atención de cuidados paliativos pediátricos en determinadas zonas del territorio, de manera singular en las zonas rurales**.

Mientras las inequidades en la protección de la salud son cada vez más reconocidas, la disparidad rural/urbana en el acceso a los servicios sanitarios es con frecuencia ignorada. Las regiones rurales acumulan junto a los efectos del hábitat (dispersión, tamaño poblacional), importantes desequilibrios demográficos (envejecimiento) y desventajas socioeconómicas que definen barreras para la accesibilidad.

Pues bien, la dificultad para que los habitantes de las zonas más despobladas accedan al servicio básico de salud genera una brecha de desigualdad incompatible con los principios constitucionales de equidad e igualdad en el acceso a los servicios públicos básicos. Son conocidas las dificultades en determinadas zonas de nuestro territorio para acceder a los servicios sanitarios, a lo que se une la reiterada insuficiencia de pediatras en determinadas zonas, un hecho que a fuerza de repetirse en el tiempo se ha convertido en un problema estructural.

Trasladando este escenario a los cuidados paliativos pediátricos, el panorama resulta desalentador: si ya existen problemas para la adecuada atención paliativa de los menores que viven en las zonas urbanas por las deficiencias analizadas; la situación de la población infantil que habita en determinadas zonas se complica aún mas.

Ciertamente estos niños y niñas tienen difícil acceso a las prestaciones de estos servicios y han de recorrer importantes distancias para recibir los cuidados y atenciones que se prestan en los mismos. Y es esta una de las razones por las que los niños y niñas que viven alejados de las ciudades suelen estar una gran parte de su tiempo hospitalizados, viéndose vulnerado su derecho a optar por el domicilio familiar como lugar donde recibir asistencia médica, social y psicológica y vivir junto a sus seres queridos durante el transcurso de su enfermedad o al final de su existencia.

Por todo lo cual, **se hace necesario luchar contra la inequidad que sufren muchos niños y niñas en la atención que reciben por el solo hecho de residir en determinadas zonas de Andalucía. Esta lucha se ha de abordar comenzando por el incremento de equipos de cuidados paliativos pediátricos, cubriendo todas las especialidades, en determinadas zonas del territorio andaluz y con la implementación de dichos equipos en los centros hospitalarios que no dispongan de los mismos**.

Hemos de hacer una precisión añadida. Las necesidades de personal descritas, en nuestro criterio, tomando como referencia el elevado volumen de personal sanitario y no sanitario que presta servicios en el Sistema sanitario público de Andalucía, se nos antoja francamente abordable teniendo en cuenta la importancia, trascendencia y sensibilidad de los servicios que se prestan.

7.3. Mejorar la unificación de los criterios de intervención y coordinación entre los dispositivos sanitarios

El modelo de atención sanitaria del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se basa en la atención de estas personas y sus familias, principalmente en su domicilio, atendidas por atención primaria, que es apoyada por equipos de soporte de cuidados paliativos en función del nivel de complejidad que presente, y garantizándose en todo momento la continuidad asistencial, incluida su hospitalización si fuera necesaria.

La continuidad asistencial se refiere a la capacidad de los servicios de salud para coordinarse y ofrecer una atención coherente y sin interrupciones a lo largo del tiempo, independientemente del lugar o del profesional que atienda al paciente. Este concepto es especialmente importante en casos de enfermedades crónicas o cuidados complejos, donde la coordinación entre diferentes niveles de atención es esencial para garantizar un tratamiento eficaz y adaptado a las necesidades del paciente.

En el caso de los cuidados paliativos pediátricos, la continuidad asistencial significa garantizar que el niño recibe junto con su familia una atención integral y coordinada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, independientemente del lugar (hospital, domicilio, centros de día) o del profesional que brinde los cuidados. Para esta compleja labor los diferentes niveles asistenciales (primaria, hospitalaria, unidades de cuidados paliativos) deben trabajar conjuntamente, compartiendo información clave sobre el menor, respetando sus deseos y necesidades, y asegurando que no haya interrupciones en el cuidado, especialmente en momentos críticos.

Hemos tenido la oportunidad de analizar los recursos que nuestra comunidad autónoma pone a disposición de las personas menores de edad acreedores de cuidados paliativos pediátricos y sus familias: hablamos de pediatras; recursos avanzados constituidos por unidades de cuidados paliativos, equipos de soporte y equipo de cuidados paliativos pediátricos; y recursos de atención urgente.

Los niveles asistenciales exigen una delicada, rigurosa e intensa labor de coordinación. Citemos algunos ejemplos: en la atención domiciliaria, los equipos deben coordinarse para garantizar que el paciente tenga acceso a tratamientos y apoyo emocional en casa. Durante transiciones, como de un hospital a la atención domiciliaria, es fundamental que haya un plan claro para evitar confusiones o duplicación de servicios. A la familia, se le debe involucrar en la toma de decisiones y proveerles soporte continuo, lo que no solo asegura mejor calidad de vida para el paciente, sino que también reduce la carga emocional y logística para la familia.

Pues bien, **la coordinación en los procesos asistenciales para menores en cuidados paliativos pediátricos se está haciendo depender en gran medida de la voluntariedad e implicación de los profesionales** ya que Andalucía, hasta la fecha, carece de un marco organizativo común para este tipo de asistencia sanitaria.

Justo es reconocer algunas iniciativas en la materia que se han puesto en práctica en los últimos años. Nos referimos a la aplicación ya mencionada 'Mercurio', diseñada para que los pacientes puedan hacer llegar a los profesionales sanitarios que lo precisen, documentos e imágenes previamente solicitados, de una forma ágil y sencilla. De forma recíproca, los profesionales podrán enviar archivos de su interés a los pacientes. También traemos a colación el 'Cuaderno para la Continuidad de Cuidados', un instrumento que permite registrar información relevante sobre el estado de salud del paciente y su cuidado.

Sin embargo, a pesar de estas interesantes iniciativas, nuestra comunidad autónoma precisa de un concreto marco organizativo común en los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. Esta ausencia está generando desafíos importantes que, a la postre, perjudica a la calidad asistencial que reciben los niños y sus familias.

En este sentido, se puede llegar a producir descoordinación entre los equipos porque, sin una estructura homogénea, los equipos de atención domiciliaria, hospitalaria y comunitaria pueden operar de manera aislada, lo que dificulta la comunicación y el intercambio de información sobre los pacientes. Asimismo, la ausencia de estándares uniformes puede

llevar a diferencias en la calidad y el enfoque de la atención, dependiendo de la zona o de la composición del equipo que atienda al paciente. Sin olvidar que la ausencia de coordinación puede resultar en una distribución desigual de recursos, dejando a algunos equipos sobrecargados frente a otros.

Para abordar estos problemas, consideramos que es necesario **elaborar unos Protocolos estandarizados que permitan establecer unos criterios definidos de coordinación entre todos los niveles de atención que permitan la continuidad asistencial de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos**.

7.4. Mejorando los cuidados paliativos pediátricos: promover la hospitalización domiciliaria y ampliar el Servicio 24 horas al día los 7 días de la semana

La atención en el ámbito domiciliario al menor en cuidados paliativos pediátricos supone un impacto positivo en su calidad de vida 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. Bondades han quedado puestas de manifiesto en los diferentes testimonios de madres aportados en el estudio que ofrecemos.

El documento 'Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención' señala que, «**siempre que sea posible, se debe garantizar una asistencia paliativa pediátrica en el propio hogar, las 24 horas del día, por ser el lugar de los cuidados que con más frecuencia prefieren el niño, niña o adolescente y su familia**». Añade dicho documento que los pacientes y sus familias deben tener la posibilidad de cambiar de lugar de cuidado en todo momento, siendo necesaria una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Por tanto, la asistencia debe prestarse donde el niño y la familia decidan permanecer siempre que existan los recursos necesarios para llevarla a cabo.

Sin embargo, es fácilmente imaginable los **retos a los que se enfrenta la familia** cuando se decide que los cuidados paliativos se presten en el domicilio: se lleva a efecto una hos-

pitalización domiciliaria a cargo de sus padres, por lo que los contextos en los que han de vivir los menores afectados y sus familiares dentro del domicilio se presentan altamente delicados y complicados. Por regla general, el niño o niña está obligado a aportar dispositivos, en muchos casos están polimedicados, con una gran complejidad de manejo y posibles complicaciones.

Además, la alerta de atención a estos niños en sus domicilios supone una cadena de decisiones: rapidez de atención, tipo de tratamiento, vías de administración, tipo de soporte, derivación al hospital o no, con las variables de deseo de la familia, valoración de sobrecarga, fase de la enfermedad, complicación derivada o no de su enfermedad de base, y así hasta un largo etcétera.

Con mucha frecuencia, la complejidad y gravedad de los síntomas que presentan estos niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos va a ocasionar avisos a servicios de emergencia, consultas en urgencias, traslados urgentes, ingresos en los hospitales y posiblemente en las unidades de cuidados intensivos.

Buena parte de estas derivaciones podrían evitarse con la atención especializada del equipo de cuidados paliativos pediátricos durante las 24 horas al día y durante todos los días de la semana.

Es evidente que los padres necesitan del asesoramiento continuo de profesionales especializados cuando el menor se encuentra en su casa. En los testimonios recogido de familiares en el apartado anterior han quedado perfectamente plasmadas las inquietudes de aquellas cuando los fines de semana o a partir de las 8 de la tarde no cuentan con el apoyo de los profesionales de cuidados paliativos.

En la actualidad, y tras muchos esfuerzos y solicitudes desde distintos ámbitos, como hemos señalado, tras 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 se contempla la atención los 365 días al año las 24 horas al día para las personas menores de edad afectadas por cáncer**, no así para el resto de enfermos no oncológicos. Para ellos y ellas las vicisitudes que se produzcan en el desarrollo de sus patologías o en el desenlace final, a partir de determinada hora de la tarde de lunes a viernes y durante los fines de semana, suelen ser atendidos por los servicios de urgencias.

Conocemos de la buena voluntad de algunos y algunas profesionales que con carácter altruista facilitan sus números de contactos privados a las familias para, ante situaciones de crisis, y con carácter previo a trasladar al menor a los servicios de urgencia, puedan hablar con aquellos y solicitar su asesoramiento clínico. Sin perjuicio de que estos comportamientos merezcan toda nuestra aprobación, reconocimiento y gratitud, **no podemos dejar que un servicio de tanta importancia y envergadura se haga depender de la buena voluntad de los profesionales**.

Ahondando en este asunto, interesa recordar que, en febrero de 2024, se presentó ante el Parlamento de Andalucía una proposición no de Ley relativa a Cuidados Paliativos Pediátricos[42] en la que se insta al Consejo de Gobierno a «ampliar el horario de atención, garantizando la asistencia 24/7, en situación final de vida y reagudización grave de los niños y adolescentes subsidiarios de cuidados paliativos».

Por otro lado, como hemos venido señalando, uno de los objetivos de los cuidados paliativos, tanto de adultos como pediátricos, es que **el final de la vida de la persona enferma se realice en el lugar elegido por el paciente, acompañado de su familia y procurando el mayor confort**. En un elevado porcentaje de los casos, el lugar elegido es el domicilio familiar pero esta voluntad solo se podrá llevar a cabo si se dispone de equipos profesionales que garanticen que la atención dispensada, su intensidad y marco temporal será la misma independientemente del lugar escogido.

Según los datos contenidos en el Informe de Evaluación del documento 'Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención', Andalucía es una de las regiones con cifras más altas de mortalidad por causas susceptibles de cuidados paliativos pediátricos: 14,00 por cada 100.000 habitantes. Pues bien, el porcentaje de los niños que fallecen en sus domicilios es muy bajo, a pesar de que, como se ha señalado, sería el lugar elegido preferentemente por los propios niños y sus familias. Unos porcentajes que son similares al resto del territorio español: solo el 13% de los menores susceptibles de cuidados paliativos fallecen en su hogar.

Estas cifras han de llevar a la reflexión sobre la necesidad de **seguir trabajando y potenciar los medios materiales y humanos necesarios para ofrecer al niño enfermo y a su familia la posibilidad de garantizar la atención sanitaria en su domicilio y que el momento del desenlace final sea en dicho lugar**.

7.5. Potenciar las ayudas y apoyos a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos

Cuidar de un niño o niña con enfermedad crónica y un pronóstico de vida incierto pero presumiblemente prolongado, además de conllevar una carga económica, implica, como es fácilmente imaginable, un importante desgaste personal. Cuando un niño está gravemente enfermo, cada integrante de la familia, padres, hermanos abuelos, etc., ven afectadas sus

42 Ver nota 20.

vidas cotidianas de un modo u otro. Por eso, **es importante que la unidad familiar reciba todo el apoyo y la atención que necesitan en este esos momentos inciertos y difíciles**.

A pesar de la implicación de todos los miembros de la familia, siempre existe una persona que adquiere un rol de cuidadora para con el niño o niña enfermo en cuidados paliativos. En muchos casos, **la persona cuidadora** tiene que abandonar la vida laboral, renunciar a las aspiraciones profesionales, y sacrificar cualquier atisbo de vida social y de descanso. Una tarea que recae de forma predominante en las madres.

Las familias no estarían recibiendo de las administraciones públicas los apoyos suficientes para el desempeño de su rol de cuidadores. Es cierto que las políticas de conciliación han beneficiado a quienes tienen a su cargo a familiares afectados por enfermedades terminales, al posibilitar, por ejemplo, la ampliación de los permisos laborales para cuidado de pacientes hospitalizados o enfermos o, incluso, se les reconoce el derecho a excedencia para el cuidado. No obstante, estos avances son una respuesta todavía insuficiente para satisfacer las necesidades reales de aquellas personas que han de cuidar del niño o niña en proceso de muerte, que puede permanecer en esta situación durante periodos muy prolongados de tiempo y que, en muchos casos, no permanece hospitalizado sino atendido en su domicilio.

Tampoco las políticas de atención a la dependencia ofrecen una respuesta adecuada. Prestaciones como la ayuda a domicilio son innegablemente una ayuda fundamental para esa mayoría de personas cuidadoras que atienden en sus domicilios las necesidades de sus hijos en proceso de muerte, pero sus limitaciones en cuanto al número máximo de horas de la prestación o respecto a las tareas a realizar por los profesionales, limitan la capacidad de ayuda que se precisa en unas situaciones tan sumamente delicadas y complejas.

A lo anterior debemos unir las demoras en el reconocimiento de las prestaciones por dependencia, las cuales no permiten solucionar las necesidades de atención continuada y especializada que demandan estos enfermos. Los arduos y nada ágiles trámites para el acceso a las mencionadas prestaciones resultan incompatibles para pacientes que se encuentran en estado terminal, y ello porque, con frecuencia, la dilación en la tramitación de los expedientes excede del tiempo de vida del niño o niña. En otras ocasiones, la enfermedad se ha agravado sensiblemente desde el inicio de la petición de la dependencia, siendo necesario una revisión de las circunstancias que motivan el reconocimiento inicial, por lo que se requiere de una nueva valoración; y vuelta a empezar.

Por otro lado, el niño o niña, atendiendo a la evolución de su enfermedad, puede estar hospitalizado por un periodo de tiempo prolongado. No es infrecuente tampoco que el domicilio familiar se encuentre alejado del centro hospitalario, sobre todo cuando la unidad familiar habita en una zona rural. Padres y madres desean estar permanentemente juntos a sus hijos pero también necesitan descansar para poder continuar con su ardua tarea de cuidados y acompañamiento. La lejanía y el elevado tiempo que invierten en los traslados les resulta un tiempo que prefieren dedicar a sus hijos enfermos.

Nos enfrentamos a casos muy frecuentes que han de abordarse con ayudas de carácter residencial. De lo que se trata es de que estas personas dispongan de un lugar próximo al centro hospitalario donde poder asearse o descansar por un breve espacio de tiempo. Lamentablemente los recursos por los que abogamos son bastantes escasos.

El descanso de la persona cuidadora y de la familia es fundamental para que puedan seguir desarrollando sus funciones. El necesario descanso ha sido reconocido oficialmente en distintos documentos. Recordemos que el Informe de Evaluación del documento 'Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud Atención', elaborado en el año 2022, recomienda a las comunidades autónomas desarrollar programas para facilitar periodos de respiro al cuidador y/o cuidadora en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados.

No es de extrañar, por tanto, que ante el panorama descrito muchas familias se encuentren desbordadas y agotadas física y psíquicamente, especialmente las personas cuidadoras. Mujeres que necesitan cuidarse para poder continuar desempeñando su rol. Ello pasa, entre otras medidas, por **obtener atención y apoyo psicológico, cuidar de su salud, y poder disponer de algunos momentos de descanso**.

Llegados a este punto, no podemos olvidar **las ayudas al duelo tras el fallecimiento del niño o la niña**. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su 5ª edición,incluye el duelo y la reacción ante la muerte de una persona querida como problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica.

El duelo se define como el proceso por el que pasa una persona ante una pérdida, y las alteraciones que presente van a depender de la dependencia con el ser querido, las circunstancias de la muerte, entre otros. El duelo es un proceso normal que cumple una función adaptativa, que en principio no requiere intervenciones específicas si la persona cuenta con los recursos necesarios.

Pero es más; en el caso que abordamos -cuidados paliativos pediátricos- las familias se encuentran inmersas en lo que podíamos denominar un **duelo anticipado**, que se comienza a gestar antes del propio fallecimiento del niño. Desde el mismo instante en que se diagnostica la enfermedad incurable, se inicia un periodo de tristeza, incertidumbre, ansiedad, angustia e incluso rabia por la impotencia de no poder hacer nada para sanar a sus hijos. Es, por tanto, desde el mismo momento del diagnóstico cuando ha de comenzar un apoyo más que el puramente médico; se trata de un acompañamiento social y psicológico.

La muerte de un ser querido está considerada como uno de los acontecimientos vitales más estresantes y, en concreto, **la pérdida de un hijo o hija es la pérdida más traumática y desgarradora que pueden sufrir los padres**. El fallecimiento de un hijo o hija tiene profundas consecuencias emocionales, psicológicas y sociales para las familias. Este proceso, con frecuencia, acarrea un duelo complejo, marcado por sentimientos de pérdida, culpa, tristeza, vacío. Además, es frecuente que queden afectadas las dinámicas familiares, las relaciones entre sus miembros, y la salud mental de padres y hermanos.

Es en estos momentos cuando se requiere de mayor apoyo para superar la muerte y la difícil adaptación a una vida sin su ser más querido; sin el niño o niña al que han dedicado en cuerpo y alma una gran parte de su vida. En este triste y desolador escenario, **los profesionales de la psicología y trabajo social son recursos de máxima importancia para ayudar a las familias a seguir con sus vidas; a seguir viviendo**.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha recomendado algunas actuaciones para desarrollar por los profesionales de cuidados paliativos después del fallecimiento y para ayudar en el duelo: envío de cartas de condolencia y material de autoayuda a la semana del fallecimiento; llamada telefónica dos semanas después del fallecimiento para ofrecer apoyo; realización de una primera visita domiciliaria tras el fallecimiento, en aquellos casos en los que se considere oportuno; contacto con tutores escolares de los hermanos para detectar posibles necesidades; y terapia grupal.

Es importante, por tanto, disponer de recursos no solo para ayudar a la familia para afrontar la vida diaria con un hijo o hija con una enfermedad grave, amenazante para la vida, sino también para atender al duelo de las familias una vez pierden al hijo/a. El seguimiento del duelo lo realiza el psicólogo de la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y hay otros recursos para tratar el duelo en grupos: los grupos de apoyo y atención al duelo para familiares que han perdido un hijo por una enfermedad graves (SISU-Asociación andaluza de cuidados Paliativos Pediátricos, Alma y Vida, Asociación Diana...). **A pesar de estas loables iniciativas, lo cierto es que son necesarios más recursos públicos para atender a estas familias**.

7.6. Incrementar los procesos de formación y cuidados a los profesionales que atienden a menores en cuidados paliativos pediátricos

Hemos tenido la oportunidad de analizar las peculiaridades de los cuidados paliativos pediátrico frente a los prestados a la población adulta. Unas especialidades que han de ser tenidas en cuenta por todos y todas las profesionales que atienden al menor y a su familia. Ello demanda no solo unas específicas habilidades clínicas excepcionales, sino también una profunda empatía y sensibilidad para acompañar durante todo el proceso al niño o niña y a la familia.

Los cuidados paliativos para la infancia y adolescencia presentan desafíos únicos: cada niño, cada familia, cada caso, es diferente. Y a ello se deben adaptar los profesionales para dar cobertura no solo a las necesidades físicas del paciente sino también para atender su bienestar emocional, social y espiritual.

Para el desempeño de estas singulares tareas la **formación especializada** se convierte en un recurso no solo necesario y conveniente sino indispensable. Una formación que va a permitir a los profesionales manejar la complejidad derivada de estos casos clínicos, comunicarse con sensibilidad y tacto en momentos difíciles para ofrecer un apoyo integral a la familia.

Una formación sólida, continuada y especializada representa una herramienta poderosa para que los profesionales desarrollen sus cometidos con excelencia, compasión y dignidad.

Más allá del conocimiento técnico, la formación para los profesionales de cuidados paliativos pediátricos debe abarcar aspectos de resiliencia y preparación emocional de las familias, en especial de la persona cuidadora.

Es necesario reconocer la importancia de este aspecto. **Formar a los profesionales es invertir en la calidad de vida de los niños y niñas en cuidados paliativos, en el apoyo a las familias y, además, en el bienestar de los propios profesionales**.

Por otro lado, como se hemos reiterado en diversas ocasiones, el abordaje de la atención a los niños y niñas se basa en el modelo de "Atención compartida" que se centra en la colaboración entre diferentes profesionales para garantizar una atención integral. Es por ello que la formación por la que abogamos ha de abarcar a todos los profesionales que intervienen en los distintos niveles, adaptando aquella a las funciones y cometidos que desempeñan cada profesional.

En otro orden de cosas, hemos de incidir en la conveniencia de que para las personas **residentes en pediatría se incluya una rotación obligatoria en cuidados paliativos pediátricos**. Desde luego las ventajas son innegables y están relacionadas con aquellas que hemos analizado para el resto de profesionales: permite una atención integral al paciente y apoya a la familia; se adquiere competencia profesional para abordar situaciones complejas y desafiantes; y, además, la experiencia en rotar por el servicio de cuidados paliativos pediátricos ayudará al residente a tomar decisiones informadas y respetuosas en beneficio de paciente y su familia.

Con independencia de los procesos de formación que deben realizar todos los profesionales que dedican su actividad a cuidados paliativos, no podemos olvidar que, desde distintas disciplinas y áreas, su tarea principal es aliviar el sufrimiento del niño o niña y su familia, enfrentándose diariamente a desafíos emocionales, físicos y éticos difíciles de imaginar. Su trabajo no solo transforma vidas, sino que también nos enseña el verdadero significado de la compasión y la humanidad.

Sin embargo, la exposición permanente y continuada al sufrimiento así como la importante carga emocional e implicación con el paciente y su familias pueden desembocar en

el síndrome del cuidador quemado, o 'Burnout'; uno de los mayores riesgos a los que se enfrentan estos profesionales.

Para evitar este problema y **que los profesionales puedan continuar con su labor sin sucumbir al agotamiento, es esencial proporcionarles un entorno de trabajo que priorice su bienestar**. Esto puede incluir apoyo psicológico; acceso a terapia y grupos de apoyo para procesar las emociones que surgen en su trabajo diario; formación continua; programas de capacitación que les permitan desarrollar habilidades de afrontamiento y resiliencia; garantizar que cuenten con equipos, personal y tiempo suficiente para realizar su labor de manera efectiva; y también, reconocimiento y valoración mediante la creación de una cultura que valore y celebre su trabajo, recordándoles que no están solos en la importante y trascendental labor que desarrollan con la infancia más vulnerable y sus familias.

7.7. Mejorar la atención educativa a niños y niñas en cuidados paliativos.

La educación es imprescindible para el crecimiento y empoderamiento de los niños y niñas que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos, para mejorar sus vidas y para participar plenamente en la sociedad, dando continuidad a su proceso educativo y convivencial aun a pesar de los condicionantes graves de su salud.

Preservar los derechos de la infancia durante la hospitalización o convalecencia en sus hogares familiares implica que la educación desempeñe un papel fundamental en la vida diaria de los pacientes pediátricos, contribuyendo al desarrollo integral de su personalidad y garantizando una formación similar a la de sus coetáneos. Para lograr este objetivo, además de enfocarse en los contenidos curriculares, es necesario implementar iniciativas y procesos educativos dirigidos a mantener las interacciones con la familia, el grupo de iguales y el centro educativo.

Hemos señalado que la Comunidad Autónoma de Andalucía cuenta con dos programas para la atención de estos niños y niñas: las aulas hospitalarias y la atención educativa domiciliaria.

El primer recurso juega un papel destacado en la atención integral del alumnado hospitalizado, ofreciendo mucho más que la continuidad académica: evita el desfase curricular del alumnado permitiendo que el alumno siga con su proceso de aprendizaje; fomenta el vínculo con su centro educativo de referencia asegurando una reincorporación más fluida tras el alta médica; normaliza la situación personal del alumnado; reduce el estrés que supone el ingreso hospitalario; y aumenta la autoestima del alumnado ya que permite la interacción de relaciones sociales con otros compañeros.

Una vez que el alumnado sigue su proceso educativo en casa, precisa de la atención por parte del profesorado de atención domiciliaria. Y es en este tipo de recurso donde más reclamaciones se reciben en esta Institución por la escasez del número de horas que el profesional de la docencia puede dedicar a cada niño o niña.

Las consecuencias negativas de esta limitación horaria se dejan sentir en toda la familia. Por un lado, el niño o niña enfermo ve limitada su capacidad de aprendizaje y de recibir un enfoque holístico a su tratamiento, afectando a su calidad de vida. Por otro, las familias, al comprobar la escasa presencia de los profesionales de la educación, suelen sentirse desamparadas y sobrecargadas. Y, por último, esta situación puede acarrear para el docente o la docente estrés y desgaste profesional por la frustración de no disponer del tiempo necesario que el proceso educativo del menor enfermo requiere.

Recordemos asimismo que desde septiembre de 2023, disponemos de un instrumento, el denominado **'Protocolo conjunto de colaboración para la escolarización de niños y niñas enfermos en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos'** que identifica a cada alumno o alumna y, una vez inscritos en los condicionantes fijados por el Protocolo, se dispone la elaboración de un plan individualizado de cuidados. Su objetivo se centra en facilitar un entorno de seguridad y posibilitar una escolarización adaptada, algo que es clave, ya que la escuela es un medio de normalización, participación y convivencia básico para su desarrollo, además de ser un lugar para la felicidad y la integración de las personas menores de edad.

Los datos que obtuvimos de nuestra investigación de oficio -ya comentada- son, cuando menos, desalentadores, ya que se nos informaba que el pasado curso 2023-24 existían 15 niños integrados y en el siguiente curso se argumenta la aplicación del Protocolo a 35 niños y niñas en los centros educativos de toda Andalucía.

Ciertamente las cuantías aportadas por la Administración andaluza resultan complejas de comprender, ya que se nos antoja difícil asimilar estas cifras tomando las dimensiones del alumnado de las respectivas provincias o la disparidad de estos planes individualizados de cuidados.

El siguiente comentario que surge es una cierta imprevisión en nuestras estimaciones por el reducido número de supuestos acogidos por el Protocolo. Partimos, francamente, de una carencia de indicadores previos sobre el alcance de aplicación del Protocolo para el alumnado, sin bien la cifra de 35 casos se nos antoja abiertamente reducida para un ámbito escolar como el que ostenta el conjunto de centros educativos sostenidos con fondos públicos de la comunidad autónoma de Andalucía.

Ante semejante cifra, apenas atisbamos a señalar un periodo reciente de vigencia del nuevo Protocolo, la limitada difusión del mismo, o la oportunidad de disponer de un periodo más prolongado de implantación de este instrumento de respuestas sanitarias-educativas.

Partiendo de estas premisas, resulta necesario **un impulso decidido para la implementación del mencionado Protocolo en los centros educativos de Andalucía y una evaluación continuada de sus resultados**.

8. Recomendaciones y Sugerencias

Los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía han tenido un destacado desarrollo en los últimos años fruto de la voluntad de las administraciones públicas y del propio Parlamento andaluz de mejorar el servicio.

Siendo ello así, desde **esta Institución abogamos por continuar trabajando para dar un salto cuantitativo y cualitativo en la atención integral, continua y activa de los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos y de sus familias**, buscando articular una atención, que se prestará integrando profesionales y niveles, y que ha de tener como premisa fundamental llevar la atención al lugar que resulte más conveniente para el paciente menor de edad.

Somos conscientes de **la complejidad y ardua tarea que conlleva dar respuestas a los retos organizativos y funcionales** para ofrecer unos cuidados paliativos pediátricos de calidad y acordes con los estandartes establecidos en distintos ámbitos. No se nos escapan tampoco las **vicisitudes que pueden acontecer** en este delicado proceso teniendo en cuenta la necesidad de disponer de recursos personales especializados y una financiación adecuada.

Pero de lo que se trata, y a esa meta hemos de llegar, es de seguir avanzando: **Mejorar la calidad de vida** de los niños y niñas con enfermedades crónicas o que están en el último trance de sus vidas sea cual sea su lugar de residencia; **Potenciar y mejorar las ayudas y apoyos a las familias** que cuidan de estos niños y niñas; y, además, que puedan recibir la mejor atención posible por **equipos multidisciplinares de profesionales** que han recibido una formación específica en la materia y que están cuidados y valorados por su trabajo.

En este escenario, **la Defensoría de la Infancia y Adolescencia, conforme a las competencias atribuidas en defensa y garantía de los derechos de niños y niñas, ha de exigir dichos avances**. Unos progresos que son necesarios y que han quedado acreditados en este estudio basado en la normativa vigente, en las quejas presentadas por la ciudadanía y también en las diversas reuniones mantenidas con asociaciones, con profesionales de distintos ámbitos que trabajan en estos trascendentes y delicados servicios, así como con las familias.

En este apartado, por tanto, se concretan nuestras **propuestas de actuación respecto de la intervención administrativa que demandamos**, teniendo en cuenta los cometidos que atribuye a esta Institución el artículo 29 de la Ley 9/1983, reguladora del Defensor del Pueblo Andaluz así como los artículos 24 y 25 de la Ley 4/2021, de 27 de julio, de la Infancia y Adolescencia de Andalucía.

Así pues, con fundamento en lo señalado, formulamos las siguientes Resoluciones:

8.1. Sobre la elaboración de un Plan Andaluz de Cuidados Paliativos que contenga especificidades y peculiaridades de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

Primera.- *Que se proceda, previo los trámites de análisis y estudio oportunos, a la elaboración y aprobación de un nuevo Plan de cuidados paliativos en Andalucía que recoja las peculiaridades y especificaciones necesarias para la atención a la infancia y adolescencia así como las mejoras y avances para incrementar la calidad asistencial y superar las carencias actuales.*

Segunda.- *Que para la elaboración del mencionado documento se cuente con la participación de todos los agentes implicados: las personas menores de edad, siempre que sea posible; las familias; el personal sanitario y del ámbito educativo; psicólogos y trabajadores sociales; movimiento asociativo, así como cualesquiera otros profesionales que puedan tener competencias en la intervención.*

8.2. Sobre la dotación de recursos personales a los equipos de cuidados paliativos pediátricos y la creación de nuevos equipos.

Tercera.- *Que se impulse la dotación de personal que integran los equipos de cuidados paliativos pediátricos en las distintas provincias de Andalucía, abordando las carencias de determinados profesionales existentes en cada uno de ellos, sin perjuicio de lo establecido en la recomendación cuarta.*

Cuarta.- *Que se proceda al análisis y estudio de las necesidades de implementar nuevos equipos de cuidados paliativos pediátricos en Andalucía que haga posible atender a la demanda y su extensión a todas las zonas del territorio, con especial incidencia en las zonas rurales, para poner término a la falta de equidad en la accesibilidad del recurso y mejorar la calidad del servicio prestado.*

8.3. Sobre la coordinación de los servicios sanitarios que atienden a menores en cuidados paliativos pediátricos.

Quinta.- *Que por la Administración sanitaria se proceda a la elaboración y aprobación de Protocolos de actuación estandarizados que establezcan criterios definidos de coordinación entre todos los distintos niveles de atención sanitaria con el propósito de permitir y mejorar la continuidad asistencial de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos.*

8.4. Sobre la ampliación del servicio de atención a cuidados paliativos domiciliarios.

Sexta.- *Que, con independencia de las medidas anteriores, por la administración sanitaria se proceda, con la mayor celeridad posible, a la ampliación del horario de atención a niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos en régimen domiciliario, cualquiera que sea su patología, durante las 24 horas al día y durante los siete días de la semana.*

Séptima.- *Que por la administración sanitaria se dispongan de los recursos personales y materiales necesarios para promover y facilitar al menor enfermo y a sus familias la hospitalización domiciliaria, si ese es el deseo, y que, en su caso, el desenlace final se pueda producir en el mismo lugar.*

8.5. Sobre el incremento de medidas y ayudas a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos.

Octava.- *Que por la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias a Igualdad se adopten medidas de agilización de las solicitudes formuladas en relación con el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, referidas a niños y niñas en situación de cuidados paliativos pediátricos, a fin de que se contemplen como supuestos de tramitación preferente, adaptando asimismo los trámites de procedimiento a sus especiales circunstancias.*

Novena.- *Que por la administración sanitaria se promueva formalizar acuerdos o convenios con otras administraciones, entidades sociales o sin ánimo de lucro para fomentar el servicio de atención residencial destinado a las familias con menores ingresados en unidades de cuidados paliativos pediátricos, y que permitan ofrecerles alojamiento y atención integral.*

Décima.- *Que por la administración sanitaria se fomente el apoyo y ayuda psicológica a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos, con especial incidencia en la persona que ejerza el rol de cuidadora.*

Decimoprimera.- *Que se potencie la implementación, en los centros hospitalarios donde existan unidades de cuidados paliativos pediátricos, de grupos socioeducativos de atención primaria que fomenten la salud de las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos, en especial de las personas cuidadoras.*

Decimosegunda.- *Que por las administraciones con competencia en la materia se estudie la posibilidad de ampliar el Programa de Respiro Familiar a las unidades familiares con hijos menores de edad que se encuentren en cuidados paliativos pediátricos, siempre que la opción sea viable desde el punto de vista sanitario y se cuente con la valoración positiva del equipo que atiende al niño o niña enfermo.*

Decimotercera.- *Que entre las funciones de los equipos de cuidados paliativos pediátricos se potencie, facilitando los recursos necesarios por la administración sanitaria, el acompañamiento social y psicológico a las familias tras el fallecimiento del menor, orientado a superar el duelo y ayudar en los desafíos emocionales y prácticos que surgen tras la pérdida.*

8.6. Sobre la formación y cuidados a los profesionales que prestan servicios para las personas menores de edad en cuidados paliativos pediátricos

Decimocuarta.- *Que por la Consejería de Salud y Consumo, a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública, se elabore un Plan de Formación integral, especializado y continuado para todos los profesiones que, desde los distintos niveles de atención sanitaria, atienden a niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos.*

Decimoquinta.- *Que se estudie la conveniencia y posibilidad de establecer el cometido de que las personas residentes de pediatría, durante el tiempo de desempeño de sus funciones, roten necesariamente por los servicios de cuidados paliativos pediátricos.*

Decimosexta.- *Que se estudie la conveniencia y oportunidad de establecer una formación específica en pedagogía hospitalaria en los estudios universitarios conjuntamente con una oferta de formación continua organizada por las administraciones educativas y destinada a los docentes de las aulas hospitalarias y de atención educativa domiciliaria.*

Decimoséptima.- *Que se promuevan medidas, programas o actividades destinadas a apoyar a los profesionales que prestan sus servicios en cuidados paliativos pediátricos, cualquiera que sea su formación, que ayuden a prevenir los problemas emocionales derivados de su delicado trabajo.*

8.7. Sobre la compatibilidad de los cuidados paliativos pediátricos y el ejercicio del derecho a la Educación.

Decimoctava.- *Que por la Administración educativa se proceda a incrementar el tiempo que los profesionales docentes del programa de atención domiciliaria dedican semanalmente a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos, tomando en consideración sus circunstancias, características y patologías.*

Decimonovena.- *Que por la Administración sanitaria y la Administración educativa se desarrollen y potencien fórmulas de colaboración y coordinación previstas en el Protocolo para el alumnado enfermo en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos en orden a que la atención pueda llegar al mayor número posible de alumnado.*

Vigésima.- *Que por las Administraciones implicadas se elaboren informes de seguimiento sobre la trayectoria del Protocolo para el alumnado enfermo en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos y sus resultados, que aporten datos e información sobre el trabajo realizado, el análisis de objetivos y su evaluación global.*

dPA
defensor del
pueblo Andaluz

Defensoría
de la Infancia
y Adolescencia
de Andalucía

defensordelmenordeandalucia.es

ISO 9001
ORGANIZACIÓN CERTIFICADA
CERTIFICADO 2445/23