



[zonas 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 específicas 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 periodo 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 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.

6.4. Algunos datos sobre los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía

Uno de los principales hándicaps 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.

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>

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

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



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 cuidados³⁴.

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 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 oncológicas³⁵.

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 especializado³⁶.

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 de 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**.

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

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 Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PpaCS. J Pain Symptom Manage. 2022 May 1;63(5):e529-43.

34 Ver nota 23

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.



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 'Huerca-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)

6.5. 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.

6.5.1. 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).