

6.3. 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.**

6.3.1. Cuidados paliativos pediátricos en el ámbito internacional

A nivel internacional, [La Convención de los derechos del Niño de las Naciones Unidas](https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf)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.

1 <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

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 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 interdisciplinarios 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 Europea 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.**

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>

6.3.2. 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** interdisciplinarios 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.

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

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

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 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**.

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

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

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 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**.

9 https://observatoriodelainfancia.mdsocialesa2030.gob.es/documentos/pdf/II_PLAN ESTRATEGICO INFANCIA.pdf

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

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».

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.

6.3.3. 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,

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

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>

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).**

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.

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

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

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

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.

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

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

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

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.

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

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

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/inclusion-social-juventud-familia-e-igualdad/areas/infancia-familias/presentacion.html>

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.

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.

6.3.4. 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

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

y adoptar mecanismos que en caso de ingreso hagan viable el mayor acceso posible del menor a las personas y a las actividades que forman su medio habitual, **garantizando su derecho a la salud y el resto de sus derechos como parte de la ciudadanía.**

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

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

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>

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».

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.

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

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

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

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).

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 domiciliar 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 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 domiciliar 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.

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>

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.

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)

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.

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

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