



COMUNICADO CONJUNTO | PEDPAL Y SECPAL

Sobre la reprobación al equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Cruces y la falta de recursos para garantizar la atención a los menores en situación de final de vida

3 de junio de 2025.- Tras tener conocimiento de que el Dr. Jesús Sánchez Etxaniz, referente en cuidados paliativos pediátricos en Euskadi, ha recibido [una reprobación por proporcionar atención domiciliaria a una niña de 4 años en situación de final de vida fuera de su horario laboral](#), desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos ([PEDPAL](#)) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ([SECPAL](#)) expresamos nuestro total apoyo al Dr. Sánchez Etxaniz, a su equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Cruces y a todos los profesionales, socios y equipos vinculados a nuestras sociedades que, pese a las limitaciones del sistema, **mantienen su compromiso con los pacientes pediátricos** en cuidados paliativos y sus familias, permitiendo una vida y muerte dignas en el lugar elegido por el paciente y sus seres queridos.

Asimismo, manifestamos nuestra profunda tristeza y preocupación por esta advertencia, que pone en cuestión la esencia misma de la asistencia paliativa.

Ante lo sucedido, PEDPAL y SECPAL deseamos manifestar lo siguiente:

1. Desde el año 2014, el derecho de los niños y adolescentes y sus familias a recibir atención paliativa integral y continuada, las 24 horas del día, los 7 días de la semana (24/7), al menos telefónicamente, **está reconocido por todas las comunidades autónomas**, en línea con las [recomendaciones elaboradas por el Ministerio de Sanidad](#) y aprobadas en el Consejo Interterritorial del SNS.
2. Esta atención continuada es esencial para garantizar que los menores en situación de enfermedad incurable puedan permanecer en su entorno familiar, **con el máximo confort y dignidad hasta el final de la vida**.
3. Es responsabilidad de las administraciones públicas dotar a los equipos asistenciales de los **recursos humanos, materiales y organizativos** necesarios para cumplir con este derecho.



4. Hasta la fecha, sólo tres comunidades autónomas (CCAA) cuentan con un servicio de cuidados paliativos pediátricos específico 24/7 de forma continua. Expresamos nuestra preocupación porque la ausencia crónica de estos recursos en numerosas CCAA **lleva a muchos profesionales a asumir esta atención de forma altruista y voluntaria**, fuera de sus horarios oficiales, para cubrir este déficit y garantizar, en la medida de lo posible, el bienestar de los niños y sus seres queridos.
5. Queremos alertar también de que esta situación, sostenida en el tiempo, **genera un profundo desgaste emocional y profesional (burnout)** en los equipos, provocando el abandono progresivo de profesionales altamente cualificados, precisamente en un área que requiere vocación, especialización y experiencia.

Según la evidencia científica más reciente, se estima que aproximadamente 60.000 niños y niñas requieren cuidados paliativos pediátricos en España (alrededor de 2.500 en Euskadi), lo que supone **una prevalencia de 60 por cada 10.000 niños, adolescentes y adultos jóvenes**. La dotación actual de recursos es claramente insuficiente para responder a esta necesidad.

Por ello, desde PEDPAL y SECPAL instamos a las autoridades sanitarias a actuar con urgencia para **garantizar el derecho universal a recibir una atención paliativa de calidad** y dotar a los equipos de los medios necesarios, evitando que situaciones como la vivida por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Cruces se repitan.

Casos como este confirman lo que desde las dos sociedades científicas llevamos tanto tiempo reclamando, y que recientemente ha vuelto a ponerse de manifiesto en el [Atlas de los Cuidados Paliativos en Europa 2025](#), que nuevamente llama la atención sobre **la insuficiencia de recursos, las inequidades existentes y la falta de reconocimiento** de los profesionales que desarrollan su labor en el ámbito de los cuidados paliativos.

Lo sucedido es un ejemplo representativo de la realidad que existe en nuestro país, y permite comprobar que tras los datos que se reflejan sobre el “papel” de los estudios se encuentran personas con nombres y apellidos, que **las cifras esconden el rostro de profesionales, pacientes y familias que sufren** y que no reciben una respuesta adecuada a este sufrimiento.

Estos hechos confirman la necesidad de garantizar la equidad y la igualdad en el acceso a la atención paliativa y **que se proteja y se reconozca la labor de los profesionales** que, desde su compromiso, ética profesional e implicación personal, están tratando de solventar



los numerosos vacíos que todavía persisten en el sistema sanitario para acompañar a las familias que se enfrentan a procesos de enfermedad avanzada o de final de vida.

En el caso de los menores, recordamos que los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situación de enfermedad avanzada o terminal, así como sus seres queridos, **merecen una atención digna, continua y segura**. Y que es deber de las administraciones públicas hacerlo posible.

Tanto las familias como los profesionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos expresaron y recogieron sus necesidades en el [Manifiesto PEDPAL 2020](#). Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos emitió en 2023 un [Decálogo de consideraciones para un adecuado desarrollo de los cuidados paliativos en España](#). Como sociedades científicas, desde PEDPAL y SECPAL manifestamos nuestra plena disposición de colaboración para conseguir estos fines.