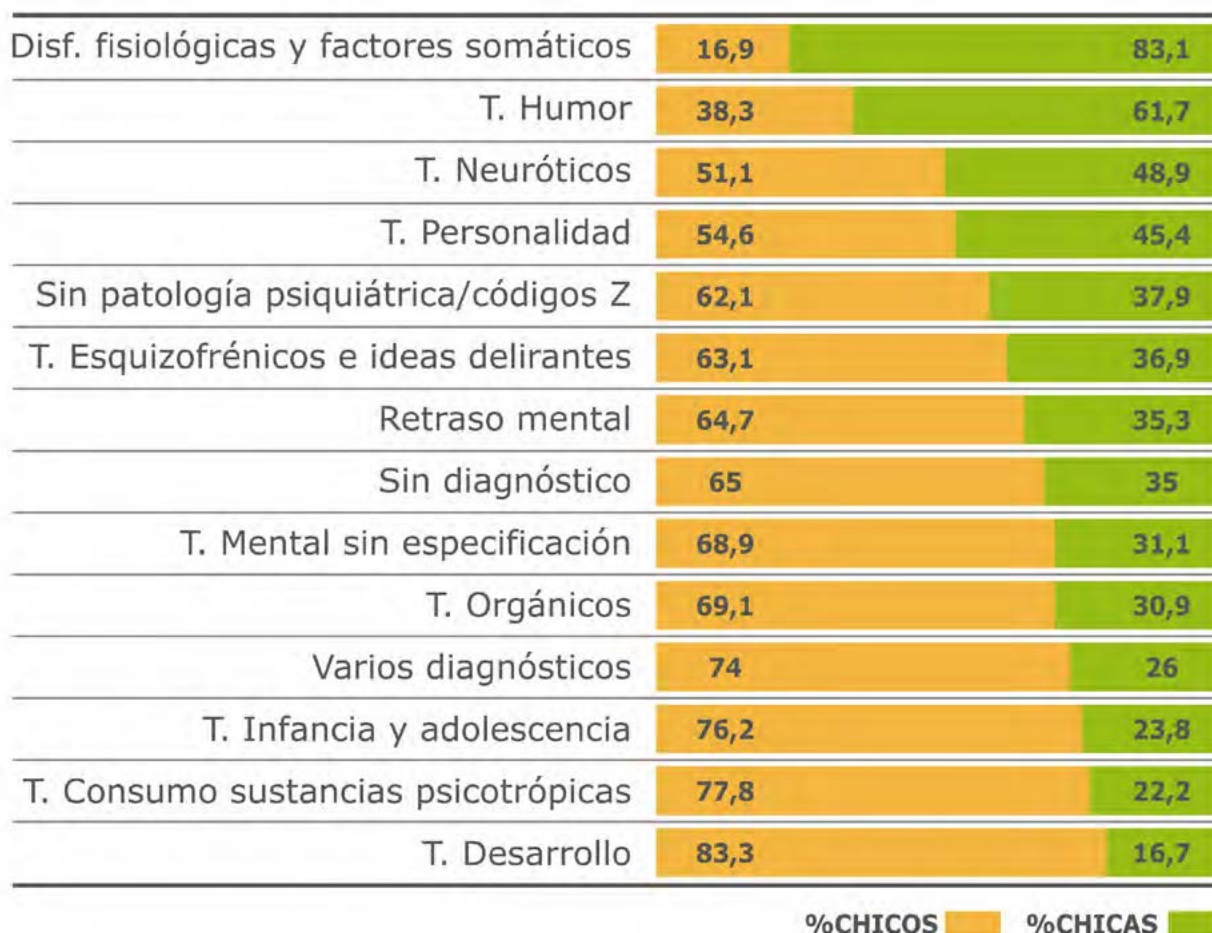


Gráfico 21. Porcentaje de personas menores de 18 años atendidas en USMIJ según grupos diagnósticos y sexo. Andalucía, 2015



Fuente: Observatorio de la Infancia en Andalucía a partir de "Análisis de la actividad de salud mental: DIRAYA consultas externas y hospitalización. 2015." Escuela Andaluza de Salud. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

3. ACTUACIONES DE LA DEFENSORÍA: QUEJAS Y CONSULTAS

3.1. Quejas

3.1.2. Temática de las quejas

3.1.2.1. Derecho a la salud

Muchos son los instrumentos normativos nacionales e internacionales que contienen disposiciones para la protección de los derechos de las personas menores de edad en el aspecto sanitario.

En nuestro ámbito autonómico cabe hacer mención de la Ley 1/1998, de 20 de abril, de los derechos y atención al menor (artículo 10), y 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 y se crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

En el marco de las actuaciones de prevención y promoción de la salud de los menores de edad destacamos, en primer lugar, la **administración de las vacunas**, cuya gestión viene discutiéndose en los últimos tiempos en algunos aspectos.

En el informe correspondiente al ejercicio de 2016 dimos cuenta de la problemática suscitada en relación con la vacuna de la tosferina, y apuntamos la que se iniciaba con respecto a la vacunación frente al neumococo, pues la decisión administrativa de incluirla en el calendario vacunal para los nacidos a partir del 1 de octubre de 2016 generó malestar entre quienes habían sido padres antes de esa fecha, y cumpliendo las recomendaciones de los pediatras de sus hijos, les procuraron las dosis correspondientes cuando conforme a dicho calendario procedía, haciendo frente necesariamente a su coste.

Los menores de edad tienen derecho a recibir una atención sanitaria adaptada a las necesidades propias de su edad y desarrollo

Conscientes de que la prestación se introduce en la cartera de servicios del sistema sanitario público en un determinado momento, algunos ciudadanos acudieron a esta Institución para solicitar que los menores que hubieran recibido alguna dosis de la manera antes descrita, pudieran recibir el resto de las que determina el calendario en sus momentos temporales oportunos, aún cuando hubieran nacido con anterioridad a la fecha señalada.

Entendían que de otra forma la Administración sanitaria estaría incurriendo en una actitud discriminatoria y vulneradora de los derechos de estos menores, que podían perfectamente ser vacunados en sus centros de salud de las dosis restantes, evitando así el sacrificio económico que la administración privada de la vacuna entraña, razón por la que muchos menores se habían visto desprotegidos.

Afortunadamente, la decisión inicial de vacunar exclusivamente a los niños nacidos a partir del 1 de octubre de 2016 resultó modificada, una vez que desde la Administración sanitaria se valoró la necesidad de alcanzar los niveles deseados de cobertura con el fin de procurar la protección indirecta de la población no vacunada, y a este fin se procedió a recomendar la vacunación de

todos los niños/as nacidos desde el 1 de noviembre de 2016, la cual al parecer comenzó a llevarse a cabo a partir del 3 de abril de 2017.

Se apuntaba también en el informe recibido desde la Consejería de Salud, que se habían dirigido instrucciones a los centros sanitarios para la captación de los niños/as no vacunados nacidos a partir del 1 de noviembre de 2016, por lo que confiando en que así hubiera ocurrido en la mayoría de los casos, advertimos no obstante a los interesados de la posibilidad de solicitar, de lo contrario, la aplicación de las dosis que les faltaran.

Considerando por nuestra parte que se solucionaba el problema, concluimos nuestras actuaciones en el expediente, aunque lógicamente la medida referida no satisfizo a todos, puesto que el momento en que se adoptó y comenzó a aplicarse no impidió que algunos padres adquirieran privadamente las dosis que sus hijos necesitaban con posterioridad al 1 de octubre de 2016, y se sintieran castigados precisamente por su preocupación y responsabilidad en la protección de sus hijos, traducida en un importante esfuerzo económico que no fue resarcido.

Con todo, las incidencias concretas en la administración de diferentes vacunas también fueron objeto de queja, principalmente por causa de desabastecimientos puntuales (queja 17/0763, queja 17/1392 y queja 17/4753).

Tradicionalmente incluimos en este apartado la reivindicación para la **dotación con especialistas en pediatría de centros de salud y consultorios** en múltiples localidades de nuestra geografía. La problemática por la escasez de estos profesionales, y por tanto la dificultad para cubrir las plazas y llevar a cabo las sustituciones del personal, resulta bien conocida, lo que no obsta para que aquella se suscite, y los ciudadanos reclamen este derecho para sus hijos.

Continuamos tramitando quejas por la ausencia de especialistas en pediatría en algunos centros de salud y consultorios

Sorprendentemente durante 2017 no hemos registrado ninguna queja sobre este asunto, aunque arrastráramos la tramitación de algunas que se plantearon el año anterior, y que tras la recepción de los informes oportunos, se han visto finalizadas.

Así en la referida al centro de salud de La Carolina (Jaén), el informe administrativo viene a explicar las circunstancias que han incidido en las modificaciones producidas en el régimen de atención de pediatría en la localidad, a raíz de las situaciones de baja laboral de los profesionales que vienen desempeñando esta función.

Nos indican que una de las dos plazas de pediatría está desempeñada por un especialista en pediatría y otra por una especialista en medicina de familia, posibilidad que se ajusta a la legalidad en el caso de que no existan especialistas pediatras disponibles para acceder a aquellas.

Ciertamente los dos profesionales estuvieron de baja, coincidiendo ambos durante un período en torno al mes y medio, durante el cual no fueron sustituidos, aunque sus funciones se desempeñaron por otros pediatras que acudían de centros de salud próximos, y por los médicos de familia del centro de salud.

Con posterioridad a la reincorporación de su baja, el único pediatra en activo disfrutó de quince días de vacaciones, siendo cubierta la demanda asistencial igualmente por los médicos de familia del centro. Después se regularizó la situación y las consultas de pediatría vienen siendo desempeñadas con normalidad.

A tenor de lo expuesto, y aunque partimos de que la situación descrita no es la deseable, conscientes de la problemática a la que hemos aludido más arriba y teniendo en cuenta la temporalidad de la situación, determinamos la conclusión de actuaciones en este expediente, considerando que no se había producido vulneración de derechos (queja 16/4233).

Por lo que hace a la denuncia que se hacía respecto del consultorio de Almensilla (Sevilla), la Administración Sanitaria nos comenta que dicho dispositivo sanitario cuenta con una plaza de pediatría, a pesar de que la población pediátrica de la zona (740 niños/as) se aleja de la ratio establecida al efecto (1500 niños/as de 0-14 años).

Dicha plaza la desempeña un médico especialista en medicina familiar y comunitaria, por la falta de pediatras de la que venimos hablando, y a la vista del escaso cupo de pacientes adscritos, desempeña al mismo tiempo otras funciones, circunstancia que a nuestro modo de ver es la que determina el régimen de organización de su jornada (queja 16/6615).

En último término y por lo que se refiere a la solicitud de pediatra para el consultorio del barrio del Naranjo en Córdoba, se nos aportan diversos argumentos que penalizarían al traslado al mismo de uno de los cuatro pediatras que atienden en el centro de salud de referencia, a saber, que se anularía la oferta de tarde que está disponible en la actualidad, que los menores habrían de compartir espacios con los adultos, porque no hay superficie para ubicar una nueva consulta de pediatría, y que se quebraría el principio de trabajo en equipo.

Ahora bien, al margen de la atención primaria de la salud, sí hemos recibido **reclamaciones sobre déficit de profesionales en el ámbito de la atención especializada** que merecen ser destacados. Hemos recibido quejas por el déficit de profesionales en el ámbito de la atención especializada a menores.

Hemos recibido quejas por el déficit de profesionales en el ámbito de la atención especializada a menores

Uno de ellos atañe a la falta de sustitución de una profesional tras su jubilación en un determinado centro hospitalario, generando demoras en las revisiones periódicas de pacientes afectados por enfermedades oncohematológicas, aunque la información ofrecida por aquel viene a justificar la falta de adecuación de la actividad a la planificación durante un determinado período de tiempo, afirmando que en la actualidad la situación se ha solventado (queja 17/1473).

Otros tantos expedientes han invocado el **cierre de la unidad de referencia de traumatología pediátrica del hospital Virgen del Rocío**, para denunciar el perjuicio ocasionado a la atención especializada de menores afectados por escoliosis de aparición precoz. Señalan los interesados que sus hijos han sido atendidos durante años por un equipo de pediatras especializados y formados en la aplicación en niños de las técnicas más vanguardistas y los tratamientos más innovadores existentes a nivel mundial, pero que a partir de julio del año pasado tuvieron conocimiento del desmantelamiento de la unidad por renuncia del equipo integrante de la misma sin que desde el SAS se evite y se justifique esta circunstancia alegando motivos de incompatibilidad entre el ejercicio de la profesión en el ámbito público y privado.

El informe que nos ha remitido el hospital reconoce la renuncia voluntaria del jefe de la sección de ortopedia infantil y de otros tres facultativos, por su deseo de dedicarse exclusivamente a la actividad privada, pero afirma que los profesionales de la misma son todos traumatólogos de formación que después se han especializado en el tratamiento de lesiones o malformaciones del niño, sin que la Unidad haya funcionado nunca de manera independiente respecto del resto del servicio de traumatología, de hecho en las intervenciones siempre están presentes dos traumatólogos, con participación de niños y adultos.

Se explica por otro lado que la unidad sigue considerándose centro de referencia a nivel nacional (CSUR) porque continúa reuniendo los requisitos para ello y que está pendiente de reevaluación porque ha transcurrido el período inicial de cinco años, y además se están rediseñando los criterios desde el Ministerio.

También se refleja en el informe la labor detallada de información que se ha llevado a cabo en relación con las familias afectadas y se nos da buena cuenta de las medidas adoptadas a nivel de personal, con mención de las incorporaciones habidas, orgánico y operativo (queja 17/4332).

La denuncia por falta de **UCI pediátrica en Huelva** suscitó una nueva petición de informe a fin de comprobar hasta qué punto se estaba dando cumplimiento a uno de los acuerdos alcanzados en el marco de la problemática sanitaria que afecta a esta provincia. La noticia la conocimos por diversos medios de comunicación, que hablaban de una iniciativa dirigida a ampliar la cartera de servicios del centro, con el objeto de que algunos procedimientos diagnósticos y terapéuticos que venían exigiendo el desplazamiento a otras localidades, pudieran ahora llevarse a cabo en el mismo. Así se anunciaba la puesta en marcha de una nueva UCI pediátrica, a la que se añadía una unidad de cirugía pediátrica.

Por nuestra parte preguntamos cómo habría de quedar organizada la UCI, con cuántos puestos nuevos iba a contar, y qué nueva actividad iba a poder desarrollarse en el centro en relación con la atención sanitaria de los menores en edad pediátrica, de forma que mejorara su capacidad de resolución y evitara traslados innecesarios.

En este orden de cosas, se nos ha dicho que la UCI pediátrica del hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva se encuadra en el modelo de unidades de tipo mixto, con atención a pacientes críticos tanto neonatos (entre 0 y 28 días) como pediátricos (mayores de 28 días). A este fin se configura con diez puestos, de los que tres son nuevos, y se destinan específicamente al grupo de los pacientes pediátricos. Además, se alude a la inversión en recursos humanos y materiales para poder llevar a cabo la cartera de servicios de cuidados paliativos pediátricos que se nos detalla, teniendo en cuenta que respecto de los procesos que no se incluyan en la misma, podrá estabilizarse a los pacientes con carácter previo a su traslado a los centros de referencia (queja 16/5612).

También hemos intervenido por la falta de previsión de **habitaciones individuales para los niños** en el proyecto de reforma del hospital materno-infantil de Granada. Hemos solicitado de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del SAS datos sobre la manera en que se ha producido la adaptación al Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, en los hospitales que ya venían funcionando a su entrada en vigor, si las reformas han conducido a que en la actualidad las habitaciones destinadas a los menores de 14 años cuenten con una sola cama o con dos, con detalle del número de habitaciones, y si son dobles o simples, para todos los hospitales del Sistema sanitario público de Andalucía.

También preguntamos cómo se garantiza el descanso del acompañante de la persona menor de edad en las habitaciones, con indicación del tipo de mobiliario que se dedica a esta finalidad (sillones, camas) y específicamente si con este objeto se utiliza la cama sobrante en las habitaciones dobles; cómo se han diseñado las habitaciones del área de pediatría en los hospitales de nueva construcción tras el Decreto, qué porcentaje de ocupación han tenido las áreas de pediatría de los centros hospitalarios del sistema sanitario público de Andalucía en el ejercicio de 2016, y qué porcentaje de ingresos de menores de 14 años se ha llevado a cabo en habitaciones dobles con expresión del motivo que lo justifique, así como qué seguimiento de este asunto se ha llevado a cabo por el Consejo de Salud de las personas menores de edad.

El informe que hemos recibido ofrece una información muy completa, pero la reversión total de las estructuras hospitalarias de los centros de Granada al estado previo a la fusión, hace innecesario nuestro pronunciamiento, toda vez que está previsto que el espacio que iba a ocupar el nuevo hospital materno-infantil vuelva a su destino anterior, como centro de traumatología, lo que no obsta para que la información remitida pueda ser utilizada para planteamientos similares en el futuro (queja 16/2125).

Por otro lado, como actuación esencialmente destacada, con repercusión en la esfera de derechos de las personas menores de edad en el ámbito de la salud, queremos aludir en este epígrafe a la elaboración durante el pasado año de **un estudio específico destinado a investigar la medida del cumplimiento de los derechos que reconoce la norma andaluza que garantiza la dignidad de la persona en el proceso de muerte (Ley 2/2010, de 8 de abril)**.

Con una metodología esencialmente cualitativa, con participación de todos los sectores implicados a través de diversas jornadas mantenidas con asociaciones de pacientes y familiares y cuidadores de enfermos terminales, profesionales del sector de los cuidados paliativos, y gestores de diversas áreas implicadas en la atención de aquellos; a lo que se han unido visitas, aportaciones por escrito, y respuestas a una pequeña encuesta que realizamos a través de nuestra web; hemos elaborado el **Informe Especial denominado “Morir en Andalucía: Dignidad y Derechos”**, que tras su presentación en el Parlamento de Andalucía, puede consultarse en la [web del Defensor](#).

Con una perspectiva estrictamente jurídica, hemos tratado de analizar hasta qué punto en los procesos asistenciales de los pacientes que padecen enfermedades en fase avanzada con criterios de terminalidad, se vienen preservando los derechos a la información y al consentimiento informado, el

rechazo del tratamiento y la retirada de una intervención, la realización de la declaración de voluntad vital anticipada, la recepción de cuidados paliativos integrales y elección del domicilio para recibirlos, el tratamiento del dolor, la administración de sedación paliativa, el acompañamiento y la salvaguarda de la intimidad y confidencialidad.

Y es que nuestra vertiente institucional como Defensor del Menor de Andalucía, nos ha llevado a no perder de vista al colectivo que se integra por las personas menores de edad a la hora de llevar a cabo esta tarea, al cual incluso le hemos dedicado, por lo que hace a algunos de los derechos evaluados, menciones específicas.

Así, en cuanto al derecho a la información y al consentimiento informado, analizamos en dicho estudio la normativa de referencia (apartados 6 y 7 del artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, tras la modificación operada por la Ley 26/2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia, así como el artículo 11 de la ley 2/2010, de 8 de abril), con las diferencias que en este sentido se introducen, principalmente la persona menor de edad debe ser escuchada siempre, y no solo a partir de los doce años; mientras que **los que tengan 16 años o más, si deben ser sometidos a actuaciones de grave riesgo, será su representante legal el que en definitiva preste el consentimiento.**

Hemos analizado en el informe "Morir en Andalucía. Dignidad y Derechos" el derecho a la información y al consentimiento informado: los menores deben ser escuchados siempre, y no solo a partir de los doce años.

Por lo demás, en cuanto se refiere a la situación de los pacientes menores de edad afectados por enfermedades avanzadas con criterios de terminalidad, hemos denunciado que existe una carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a sus circunstancias, de forma que prácticamente se les obvia a este respecto, incluso en el caso de los mayores de 16 años, a menos que obstinadamente reclamen su recepción y siempre que sus padres no se opongan.

Las dificultades para la información y el consentimiento se acrecientan en este colectivo de pacientes, reproduciéndose de forma más acusada los déficits apreciados en el cumplimiento de estos derechos en el caso de pacientes adultos, por lo que las necesidades de acompañamiento y acogida para con los mismos y sus familiares son mucho mayores.

Existe una carencia generalizada de habilidades para adaptar la información a los menores que se encuentran en fase terminal

Por su parte la especificidad de la atención de cuidados paliativos a los niños y adolescentes se justifica por sí misma. El documento sobre **Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud**: criterios de atención, determina con mucha claridad los aspectos que marcan dicha consideración específica:

1. Amplia variedad de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma) y la duración impredecible de la enfermedad, perteneciendo muchas patologías al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico.
2. Variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención comienza ya en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes 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.
3. Reducido número comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
4. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para los 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.
5. Factores de desarrollo: los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Esto afecta cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación, a los métodos de comunicación, educación y apoyo.
6. Papel de la familia: El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.
7. 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.
8. Implicación emocional: cuando un niño 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.

9. Aflicción y duelo: después de la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea grave, prolongado y, a menudo, complicado.
10. Cuestiones legales y éticas: los referentes legales son los padres o tutores del niño. A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne a los niños.
11. Impacto social: es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos).

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos establece como objetivo dentro de su línea de atención sanitaria el de abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas.

Según señala el informe recibido de la Consejería de Salud sobre este asunto, la asistencia de cuidados paliativos de los niños y adolescentes está llamada a participar del mismo esquema de atención compartida que se prevé para los adultos con carácter general. Conforme al mismo, aquella implicaría la actuación de los recursos convencionales (pediatras de atención primaria y hospitales) conjuntamente con la de los recursos avanzados cuando su intervención se haga precisa atendiendo al criterio de complejidad.

Así se nos dice por la Administración que se viene actuando, aunque igualmente se reconoce que hay una escasa proporción de pacientes derivados para ser atendidos por los recursos avanzados y al mismo tiempo se apunta la existencia de tres unidades de cuidados paliativos pediátricos que sirven de refuerzo, las cuales se localizan en concreto en el hospital Materno-infantil de Málaga, el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, y en el hospital Torrecárdenas de Almería.

El aludido informe puntualiza al respecto que la de Málaga está integrada por dos médicos y dos enfermeras, atendiendo los primeros en el hospital y el domicilio, y las segundas dedicadas por completo a la atención de cuidados paliativos de los menores en el domicilio. Se apunta el apoyo del servicio de salud mental infanto-juvenil.

Se indica también que la de Sevilla cuenta con dos médicos y una enfermera cuya misión es atender al paciente hospitalizado y en el domicilio cuya complejidad lo requiera, coordinándose en este último caso con los recursos avanzados de cuidados paliativos, y valiéndose del equipo de salud mental infanto-juvenil para la asistencia psicológica.

En último término se nos dice que la unidad de cuidados paliativos de Almería se encuentra en fase de proyecto avanzado.

Con este punto de partida nos preguntamos por la necesidad de que a este fin se constituyan recursos específicos y la manera en la que habrían de organizarse, así como la valoración de la atención que se viene dispensando en la actualidad a este colectivo y la opinión en torno a la posibilidad de que hoy en día puedan ser asistidos en el domicilio.

Para empezar, en la **Jornada celebrada con profesionales de los diferentes recursos implicados en la atención de cuidados paliativos** se llevaron a cabo algunas matizaciones sobre el régimen de funcionamiento antes puesto de manifiesto.

Por ejemplo en cuanto a la unidad del hospital Torrecárdenas (Almería) se dijo que hay un pediatra que atiende exclusivamente en el hospital, y respecto a las de Málaga y Sevilla que la atención domiciliaria se limita al horario que va desde las 8:00 hasta las 15:00, ciñéndose los desplazamientos en el primero solo a la capital malagueña, y aunque en el segundo se intenta extenderlos a toda la provincia, ciertamente se realizan con muchas limitaciones.

La coordinación con los equipos de salud mental infanto-juvenil para la atención psicológica se revela en la práctica inexistente. Y ni siquiera se habla de la presencia de trabajadores sociales, cuya participación se busca en los servicios ordinarios de los centros sanitarios o incluso los propios de las entidades locales.

En cuanto a los recursos convencionales, se puso de manifiesto que los pediatras de atención primaria no acuden a los domicilios y, de forma paralela a lo que ocurre con los médicos de familia para la atención de cuidados paliativos de los adultos, aquellos se ven sobrepasados con su habitual cartera de servicios (patología urgente, programa del niño sano, etc.) como para atender a niños que requieren alta intensidad de actuaciones.

La atención en el hospital se dificulta porque se concibe como un recurso de agudos y cada vez hay que dispensar atención a más niños crónicos complejos. A resultas de la tecnificación sanitaria cada vez hay más supervivientes de enfermedades que antes provocaban ineludiblemente la muerte y que plantean muchas necesidades complejas de salud.

En concreto, el documento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud que mencionamos más arriba distingue en esta modalidad de atención: enfermedades progresivas sin opciones curativas donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, situaciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable

pero también puede fracasar; enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura; y situaciones irreversibles, no progresivas, con grave discapacidad, que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer problemas de salud.

Por su parte, la atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal puesto que tienen derecho a decidir dónde recibir los cuidados y dónde quieren fallecer y para ello deben contar con los medios que se hagan precisos, aunando todos los esfuerzos para que sea posible en cualquier punto de nuestro territorio.

La atención en el domicilio de los pacientes paliativos pediátricos se esgrime como una prioridad ética y legal

Pero no puede decirse que los niños en la actualidad vengán siendo atendidos con los medios que precisan. La atención de cuidados paliativos a las personas menores de edad, fundamentalmente en el domicilio, plantea un problema de equidad mucho más acusado que en el caso de los adultos. El porcentaje de pacientes pediátricos que fallece en el hospital es significativamente elevado (hay quien lo cifra en el 80%), y la causa de este dato estadístico debe buscarse en la falta de seguridad que acompaña a la asistencia en el domicilio, puesto que los niños quieren estar en sus casas y los padres también, pero para eso deben sentirse apoyados y esto no se consigue si no se garantiza la atención continuada las 24 horas durante todo el año.

En definitiva, por parte de nuestros consultores se reconoció la necesidad de organizar la atención sobre la base de un modelo compartido, principalmente por la dispersión geográfica de nuestra región, pero se criticó que se pretenda hacerlo con recursos de adultos o de primaria, considerando que este esquema organizativo se cae por la falta de formación, de tiempo, y de ganas. Parece existir acuerdo en cuanto a que no todos los niños con enfermedades incurables en fase avanzada pueden ser asistidos por un recurso específico, pero en todo caso éste debe existir para que sirva de soporte a los profesionales de los recursos convencionales y sea a donde puedan llamar para consultar.

Además se puso de manifiesto que los profesionales de adultos presentan muchos reparos cuando tienen que tratar a un niño. De hecho, algunos de los integrantes de los equipos de soporte de cuidados

No todos los niños en fase terminal pueden ser asistidos por un recurso específico, pero éste debe existir como soporte a los profesionales de los recursos convencionales

paliativos que acudieron a nuestras jornadas nos contaron sus experiencias en este sentido y aunque habían intervenido en algunos casos cuando se habían visto obligados a hacerlo, expresaban un sentimiento de falta de capacidad para enfrentarse solos a esta tarea y reclamaban poder contar con un equipo de apoyo, al que contactar para resolver las dudas e incluso poder llegar a realizar alguna visita domiciliaria conjunta. Tratar a un niño resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable.

Tratar a un niño en fase terminal resulta muy duro también para el profesional, por lo que contar con un equipo de soporte que ofrezca respuestas se estima impagable

La falta de estrategia específica para la atención de cuidados paliativos de niños y adolescentes ha llevado a la ciudadanía a movilizarse para su implantación y la apuesta por unidades peculiares, a semejanza de las que existen en otras Comunidades Autónomas. Estas demandas han desembocado en la **aprobación unánime por el Parlamento de Andalucía de una proposición no de ley**, que incorpora los siguientes compromisos:

«1. Asegurar y garantizar la continuidad asistencial de atención pediátrica específica de cuidados paliativos durante las 24 horas del día, los 365 días del año.

2. Desarrollar, en el marco de la actualización del Plan de Cuidados Paliativos de Andalucía, un modelo integrado de atención para toda la Comunidad Autónoma que, al igual que ya está establecido para los adultos, dé una cobertura completa, específica y de calidad en el caso de jóvenes, niños y niñas, sea cual sea la causa que determine esta situación (oncológica o no oncológica).

3. Crear, a la mayor brevedad, una red andaluza de cuidados paliativos pediátricos en los centros hospitalarios andaluces y en el hogar, que garantice el principio de equidad para todos los habitantes de nuestra Comunidad Autónoma:

a) Dicha red incorporará, con la dimensión necesaria según la población de referencia y los casos estimados, unidades funcionales referentes en cuidados paliativos pediátricos, con profesionales que dispongan de formación avanzada en cuidados paliativos. Estos pediatras serán los referentes de la atención a los niños tanto en el hospital como en el propio domicilio. La atención en el domicilio la

realizarán cuando la complejidad del caso lo requiera, a instancias del equipo de cuidados paliativos avanzados de la zona o de su pediatra de cabecera, y siempre que la familia lo solicite.

b) La red, que tendrá como centros de referencia los hospitales de las capitales y comarcales de todas las provincias, se pondrá en marcha en dos fases. 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 paliativistas y pediatras de los hospitales Virgen del Rocío y Virgen Macarena, y otra en Málaga, donde el Materno Infantil del hospital Carlos Haya tiene ya una estructura que funciona durante parte del día. Y en una segunda fase se crearán o consolidarán nuevas unidades específicas en otras provincias, según las características geográficas y demográficas de Andalucía, y siguiendo el modelo de funcionamiento de Málaga y Sevilla.

4. Elaborar, a la mayor brevedad, un informe diagnóstico para conocer con exactitud el número y destino actual de los profesionales con conocimientos y experiencia en paliativos con menores en Andalucía y, teniendo en cuenta la situación real, desarrollar un programa de formación específico para los profesionales en el ejercicio de cuidados paliativos pediátricos y para el fomento de nuevos paliativistas pediátricos, con dos niveles de formación:

a) Formación básica-intermedia para los pediatras y profesionales que atienden al niño o a la niña y adolescente en atención primaria y hospitales.

b) Formación avanzada para los pediatras referentes de hospitales y recursos avanzados de cuidados paliativos. La formación teórica se completará con la práctica junto a quienes ya desarrollan su labor en paliativos pediátricos en Andalucía.

5. Impulsar y fomentar entre los profesionales médicos el compromiso personal y la vocación a la hora de atender el final de las vidas de los niños y niñas.

6. Garantizar la homogeneidad de la práctica de los profesionales de cuidados paliativos pediátricos y la necesaria coordinación entre todos los centros de la Red Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos.»

En el desarrollo previsto de los cuidados paliativos pediátricos el informe de la Consejería de Salud afirma que está proyectada la designación de pediatras por hospital con formación avanzada en todas las provincias, así como pediatras referentes con formación avanzada que han de coordinarse con los pediatras del hospital y atención primaria, así como con los equipos de soporte de cuidados paliativos, de tal manera que se dé una respuesta homogénea y equitativa a la población asistida.

Desde la Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía, sin embargo, se advierte que desde la aprobación de la iniciativa parlamentaria aludida ha transcurrido un tiempo prudencial y que, a pesar de haberse constituido una comisión de seguimiento de los aspectos incluidos en aquella, solo les consta la contratación de dos pediatras y una enfermera en el hospital Virgen del Rocío, sin que exista una hoja de ruta que fije objetivos a medio-largo plazo, desconociendo la implantación real en cada provincia, por lo que temen que el proceso se ralentice más de lo deseable:

“mucho nos tememos que la atención a domicilio siga siendo cuestión de suerte para unos pocos niños afortunados a los que algunos profesionales logren prestar sus servicios sacando tiempo fuera de su jornada laboral, mayoritariamente facultativos que no suelen estar formados ni familiarizados con los pequeños, aunque tengan experiencia con pacientes adultos”.

En último término solo nos queda resaltar que junto a los asuntos que específicamente tienen en cuenta la condición de menores de edad de los sujetos de la asistencia sanitaria, **existen otros muchos que reproducen problemas similares a los que se plantean respecto a los adultos**, aunque la edad de los afectados no deja de ser un aspecto que añade singularidad a la resolución de la cuestión.

En este punto nos encontramos también con demoras en intervenciones quirúrgicas que no tienen asociada garantía de plazo (queja 16/1195 y queja 16/6990), solicitud de derivación para ser atendidos en centros ajenos a los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (queja 17/0645 y queja 16/6639), o acceso a determinadas prestaciones (financiación pública de mascarillas para acceso a medicamentos inhalados en la queja 17/2107), visado de receta de leche sin lactosa para su bebé (queja 17/5712), o reparación de silla de ruedas eléctrica para niña de nueve años (queja 17/6588).