



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

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

6.8. Recomendaciones y Sugerencias

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Segunda.- *Que para la elaboración del mencionado documento se cuente con la participación de todos los agentes implicados: las personas menores de edad, siempre que sea posible; las familias; el personal sanitario*



y del ámbito educativo; psicólogos y trabajadores sociales; movimiento asociativo, así como cualesquiera otros profesionales que puedan tener competencias en la intervención.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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