

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 tramo 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.*

Novena. - *Que por la administración sanitaria se promueva formalizar acuerdos o convenios con otras administraciones, entidades sociales o sin ánimo de lucro para fomentar el servicio de atención residencial destinado a las familias con menores ingresados en unidades de cuidados paliativos pediátricos, y que permitan ofrecerles alojamiento y atención integral.*

Décima. - *Que por la administración sanitaria se fomente el apoyo y ayuda psicológica a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos, con especial incidencia en la persona que ejerza el rol de cuidadora.*

Decimoprimera. - *Que se potencie la implementación, en los centros hospitalarios donde existan unidades de cuidados paliativos pediátricos, de grupos socioeducativos de atención primaria que fomenten la salud de las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos, en especial de las personas cuidadoras.*

Decimosegunda. - *Que por las administraciones con competencia en la materia se estudie la posibilidad de ampliar el Programa de Respiro Familiar a las unidades familiares con hijos menores de edad que se encuentren en cuidados paliativos pediátricos, siempre que la opción sea viable desde el punto de vista sanitario y se cuente con la valoración positiva del equipo que atiende al niño o niña enfermo.*

Decimotercera. - *Que entre las funciones de los equipos de cuidados paliativos pediátricos se potencie, facilitando los recursos necesarios por la administración sanitaria, el acompañamiento social y psicológico a las familias tras el fallecimiento del menor, orientado a superar el duelo y ayudar en los desafíos emocionales y prácticos que surgen tras la pérdida.*

6.8.6. Sobre la formación y cuidados a los profesionales que prestan servicios para las personas menores de edad en cuidados paliativos pediátricos

Decimocuarta. - *Que por la Consejería de Salud y Consumo, a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública, se elabore un Plan de Formación integral, especializado y continuado para todos los profesiones que, desde los distintos niveles de atención sanitaria, atienden a niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos.*

Decimoquinta. - *Que se estudie la conveniencia y posibilidad de establecer el cometido de que las personas residentes de pediatría, durante el tiempo de desempeño de sus funciones, roten necesariamente por los servicios de cuidados paliativos pediátricos.*

Decimosexta. - *Que se estudie la conveniencia y oportunidad de establecer una formación específica en pedagogía hospitalaria en los estudios universitarios conjuntamente con una oferta de formación continua organizada por las administraciones educativas y destinada a los docentes de las aulas hospitalarias y de atención educativa domiciliaria.*

Decimoséptima. - *Que se promuevan medidas, programas o actividades destinadas a apoyar a los profesionales que prestan sus servicios en cuidados paliativos pediátricos, cualquiera que sea su formación, que ayuden a prevenir los problemas emocionales derivados de su delicado trabajo.*

6.8.7. Sobre la compatibilidad de los cuidados paliativos pediátricos y el ejercicio del derecho a la Educación

Decimoctava.- *Que por la Administración educativa se proceda a incrementar el tiempo que los profesionales docentes del programa de atención domiciliaria dedican semanalmente a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos, tomando en consideración sus circunstancias, características y patologías.*

Decimonovena.- *Que por la Administración sanitaria y la Administración educativa se desarrollen y potencien fórmulas de colaboración y coordinación previstas en el Protocolo para el alumnado enfermo en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos en orden a que la atención pueda llegar al mayor número posible de alumnado.*

Vigésima.- *Que por las Administraciones implicadas se elaboren informes de seguimiento sobre la trayectoria del Protocolo para el alumnado enfermo en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos y sus resultados, que aporten datos e información sobre el trabajo realizado, el análisis de objetivos y su evaluación global.*

