



Conselleria de Sanidad Universal y Salud
Pública
Hble. Sra. Consellera
C/ Misser Mascó, 31-33
Valencia - 46010 (Valencia)

=====
Ref. queja núm. 1511510
=====

(Asunto: Unidades de Hospitalización Domiciliaria. Atención a menores).

(S/Rfa.: Dirección General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad. Exp. 6186/16)

Hble. Sra. Consellera:

Acusamos recibo de su escrito por el que nos remite informe en relación a la queja de referencia, formulada por. D. (...).

El autor de la queja en su escrito inicial, sustancialmente, manifestaba los siguientes hechos y consideraciones:

(...) Durante los últimos años, desde la Unidad de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante (...) **hemos asistido a un gran número de niños que podrían haberse beneficiado, de una u otra manera, de la Hospitalización Domiciliaria, aunque, desgraciadamente, se les ha negado de forma sistemática por el hecho de ser niños.**

Para suplir esta carencia en casos extremos, como son los pacientes terminales, los miembros de nuestra Unidad nos hemos ofrecido, de forma desinteresada, a atender a los niños y sus familias, tanto mediante contacto telefónico como en su domicilio, aunque no siempre nos fue posible hacerlo. El Plan Oncológico de la Comunidad Valenciana 2002 – 2006 comprometía, entre sus acciones prioritarias, la asistencia domiciliaria para los niños con cáncer en nuestra comunidad, estableciendo como línea temporal el año 2004 para su puesta en marcha, ya que los niños que se atendían en el Hospital La Fe de Valencia sí que tenían esa posibilidad.

Sin embargo, no sólo son los niños con cáncer los que necesitan atención domiciliaria. Desgraciadamente, existen una gran variedad de enfermedades crónicas y amenazantes para la vida, distintas del cáncer, que generan gran discapacidad y para las que la atención domiciliaria son una herramienta fundamental en la mejora de la calidad de vida.

La autenticidad de este documento electrónico puede ser comprobada en https://seu.elsindic.com		
Código de validación: *****	Fecha de registro: 03/10/2016	Página: 1
C/. Pascual Blasco, 1 03001 ALACANT Tels. 900 21 09 70 / 965 93 75 00 Fax 965 93 75 54 www.elsindic.com Correo electrónico: consultas_sindic@gva.es		

En los últimos años, el mundo desarrollado ha asistido a un aumento en la prevalencia de enfermedades incurables y discapacidades. Los avances médicos y tecnológicos han reducido las tasas de mortalidad de lactantes y niños y, al mismo tiempo, han mejorado las tasas de supervivencia de los niños con patologías graves y potencialmente letales, que requieren cuidados paliativos complejos. Muchos de estos niños morirán en condiciones inadecuadas; sin alivio de los síntomas que les hacen sufrir, generalmente en el entorno de un hospital y raramente con cuidados en su propio domicilio, donde muchos preferirían pasar el mayor tiempo posible, y finalmente morir, si fuera el caso.

La tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de entre 0-19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales)(1-3). Así, según los datos del INE del padrón de habitantes, en la Provincia de Alicante existen actualmente cerca de 280.000 niños menores de 15 años. Asumiendo las tasas de prevalencia de enfermedades que pueden requerir cuidados paliativos, tenemos en nuestra provincia entre 300 y 480 niños que pueden precisar cuidados paliativos. En todos los estudios, aproximadamente un 30% padece cáncer; el 70% restante comprende "una combinación de patologías, principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas".

Este concepto quedó muy claro cuando al fin se puso en marcha la UHD Pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante (HGUA) en el año 2009, ofreciendo atención domiciliaria a los niños del Departamento 19, donde se encuentra ubicado el HGUA. El número de niños de 0 a 15 años del Dpto. 19 es de 66.000, por lo que siguiendo con las tasas de prevalencia de enfermedades crónicas susceptibles de cuidados paliativos, la UHD pediátrica del HUGA cubriría la atención a entre 65 y 104 niños, quedando fuera de la atención domiciliaria entre 235 y 376 niños de la provincia. Esto es debido a que las Unidades de Hospitalización a Domicilio de los Hospitales Comarcales del resto de departamentos de salud de la provincia de Alicante no atiende a niños simplemente por el hecho de ser niños.

Conocedores de este hecho, tanto nuestra unidad de oncología y hematología pediátrica como **la UHD del HGUA, ha solicitado en numerosas ocasiones colaboración de las UHD de otros departamentos para atender a niños**, colaboración que en algunas ocasiones se ha podido obtener y en otras no. En los casos negativos, el único argumento ha sido la edad de los niños. Incluso no hace mucho tiempo y ante la necesidad imperiosa de atender a un niño de 13 años, enfermo de cáncer terminal cuyos padres habían expresado el deseo de que falleciera en su domicilio, ante la negativa de la UHD correspondiente (de nuevo por razones de edad y no de complejidad asistencial), al solicitar la colaboración de los compañeros pediatras del hospital comarcal que le correspondía para atenderlo en su domicilio, tuvimos que escuchar la respuesta del gerente del mismo en estos términos: "los pediatras del hospital sólo saldrán a atender a domicilio por encima de mi cadáver...", por lo que ante la indefensión (el Equipo de Atención Primaria de su área tampoco quería hacerse cargo de su asistencia), no encontré otra salida que solicitar el amparo del Conseller de Sanidad, que, para alivio del paciente, su familia y de nosotros mismos, solucionó el problema en 24 horas mediante una simple llamada telefónica, siendo el paciente atendido en su domicilio por la UHD que anteriormente le negó la asistencia por razones de edad...

¿Es así como tenemos que seguir resolviendo estos problemas?

Cuando se crearon los Servicios de Hospitalización a Domicilio, leyendo con detenimiento la orden de su creación (orden del 26 de mayo de 1995), en ningún caso y en ningún lugar de la misma se realizan diferencias o se discrimina el acceso a la UHD en función de la edad de los pacientes. Sin embargo, tal y como he reseñado, en las UHD de la mayoría de nuestros Hospitales no se atienden ni admiten niños, por lo que uno de los colectivos más vulnerables y que podrían beneficiarse de forma notable son discriminados simplemente en razón de su edad, ya que no se han desarrollado las estructuras necesarias para su correcta atención en Domicilio.

Esta Discriminación por razones de edad choca frontalmente y vulnera todos y cada uno de los derechos fundamentales de los niños anteriormente mencionados, así como legislación tanto nacional como autonómica: La Declaración de los Derechos del Niño de 20 de Noviembre de 1959 de la Asamblea General de las Naciones Unidas; la Constitución Española; la Resolución A2-25/86 de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados; la Convención sobre los Derechos del Niño, ratificada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989, firmada por España el 26/01/1990 y ratificada el 6/12/1990; la Carta Europea de los Derechos del Niño (DOCE nº C 241, de 21 de Septiembre de 1992); el Real Decreto 1030/2006 que establece la Cartera de Servicios Comunes de Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud; el II Plan Estratégico Nacional de la Infancia y Adolescencia 2013 - 2016 (II PENIA) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014; la LEY 10/2014, de 29 de diciembre, de la Generalitat, de Salud de la Comunitat Valenciana.

Se nos dice continuamente por parte de las gerencias que no hay recursos y que no se pueden aumentar las plantillas, aunque mientras tanto asistimos a noticias como esta, publicada en el Diario Información el 20 de Enero de 2013: "La Diputación de Alicante es la que más dinero gasta en asesores en la Comunidad. La institución provincial destina casi 1,5 millones al año para abonar los salarios de sus 38 cargos de confianza". Creo que no es demagogia afirmar que mientras muchos niños enfermos se ven privados de sus derechos fundamentales reconocidos para los adultos, se despilfarra el dinero en "asesores" que muy poca falta hacen. Con menos de la tercera parte de ese gasto inútil se podrían incorporar pediatras a las Unidades de Hospitalización Domiciliaria de los Hospitales Comarcales de nuestra Provincia.

Por todo lo anteriormente expuesto, SOLICITO

Que tome las medidas oportunas para que las Unidades de Hospitalización Domiciliaria atiendan a todo tipo de ciudadanos sin ningún tipo de discriminación (sexo, edad, raza o de otro tipo), dotándolas, en el caso que nos ocupa, de suficientes especialistas en Pediatría para cubrir la demanda asistencial (el subrayado y la negrita es nuestro).

Asimismo, el interesado manifestaba que había remitido este escrito al Molt Hble. Presidente de la Generalitat Valenciana, así como a la Hble. Sra. Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública.

Admitida a trámite la queja, solicitamos informe de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública que, a través del Servicio de Atención e Información al Paciente de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, nos comunicó en fecha 24/09/2015 lo siguiente:

(...) Atendiendo a su solicitud de información sobre la queja presentada por Don (autor de la queja) (Ref. nº queja 1511510), y con relación a las unidades de hospitalización a domicilio pediátricas en la provincia de Alicante, la Dirección General de Asistencia Sanitaria nos trasladan lo siguiente:

El planteamiento general de la queja es compartido con esta dirección general en el sentido de evitar cualquier tipo de discriminación en la prestación sanitaria por edad, género, raza o de cualquier otro tipo y que, como consecuencia, no debe existir discriminación alguna en el acceso a las UHD en función de la edad de los pacientes.

Las Unidades de Hospital a Domicilio (UHD) en la Comunidad Valenciana se organizan por líneas de actividad: básica (atiende a pacientes con problemática médica, postquirúrgica y paliativa), salud mental, rehabilitación y pediátrica. La línea pediátrica tiene ámbito provincial, mientras que el resto de líneas tienen ámbito de departamento de salud, estos distintos ámbitos geográficos de cobertura hacen necesaria una coordinación óptima para garantizar la calidad de la atención de este grupo específico de pacientes pediátricos.

La UHD del departamento de Alicante-Hospital General dispone de una línea pediátrica (UHD-LP) de ámbito provincial, con 2 pediatras, 3 enfermeras y apoyo de supervisión de enfermería y de auxiliares. Efectivamente, hemos detectado un problema de coordinación entre la UHD-LP del departamento de Alicante-Hospital General y las UHD del resto de departamentos de la provincia de Alicante.

Así pues, estamos trabajando en la mejora de esta coordinación, por ello, se está elaborando un borrador donde se establecerán los procedimientos de atención compartida de pacientes pediátricos entre la línea pediátrica de la UHD Alicante-Hospital General y la línea básica de todas las UHD de la provincia de Alicante.

Antes de finalizar 2015 esperamos que estén implantados los procedimientos de coordinación mencionados en el punto anterior, de forma que las UHD de toda la provincia asumirían la atención de pacientes pediátricos con criterios de inclusión en UHD procedentes del servicio de pediatría del Hospital General Universitario de Alicante, con el apoyo de la UHD-LP del departamento de Alicante-Hospital General, así como de los recursos disponibles en cada departamento de salud (el subrayado y la negrita es nuestro).

Del contenido del informe dimos traslado al autor de la queja objeto de que, si lo consideraba oportuno, presentase escrito de alegaciones. No constando que dicho trámite hubiera sido realizado por el interesado.

Sin perjuicio de lo anterior y al objeto de mejor proveer la resolución del presente expediente de queja, solicitamos de la administración sanitaria una ampliación de informe en el sentido de que nos precisase en qué situación se encontraba la implantación de los procedimientos de coordinación a que hacía referencia en su informe.

La Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, a través del Director General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad, nos comunicó en fecha 28/06/2016 lo siguiente:

(...) La línea pediátrica del **Hospital a Domicilio (HAD)** tiene entre sus funciones la atención en domicilio de niños con condiciones crónicas complejas aplicando procedimientos de rango hospitalario, y de niños en situación de final de vida prestando cuidados paliativos pediátricos.

Se ha procedido a **reorganizar y ampliar la línea pediátrica del HAD a nivel provincial en Alicante** y a redistribuir la provincia en dos ámbitos geográficos: Alicante-Norte y Alicante-Sur. Estamos constituyendo una línea pediátrica del HAD de ámbito provincial, con dos sedes: la Unidad de Hospital a Domicilio (UHD) Alicante, con ámbito geográfico de atención para Alicante-Norte, y la UHD Elche con ámbito geográfico Alicante-Sur.

Para ello se está procediendo a reforzar la línea pediátrica de la UHD Alicante-Hospital General con un nuevo pediatra, incremento de las guardias y mejora del transporte con coches eléctricos. De esta forma, dispondrá de tres pediatras, tres enfermeras y apoyo auxiliar. Por otra parte, estamos abriendo la nueva línea pediátrica de la UHD Elche Hospital General con un pediatra y una enfermera, el apoyo directo de la línea de adultos de la UHD, la dotación adicional para guardias y la mejora del transporte con coches eléctricos.

En la **UHD Alicante-Hospital General** el nuevo pediatra está en fase de contratación, el incremento de guardias ya está concedido y los coches eléctricos ya están en servicio.

En la **UHD Elche-Hospital General**, la disposición del personal para abrir la línea pediátrica está prevista para octubre 2016. Está igualmente previsto el incremento de guardias y el aumento de los coches eléctricos que ya están actualmente en servicio.

Una vez decidida y puesta en marcha la nueva estructura vamos a proceder, a partir de octubre-noviembre, a organizar un funcionamiento en red provincial de forma que la línea pediátrica con las dos sedes mencionadas trabajará coordinada entre sí y con todas las UHD de adultos de la provincia, así como con las enfermeras gestoras de casos, con todos los servicios de pediatría de los hospitales departamentales y con pediatría de atención primaria referente de cada niño. Para ordenar esta nueva red asistencial de ámbito provincial, ya se ha elaborado un primer borrador de los "Procedimientos de coordinación para la atención compartida de los pacientes pediátricos que requieren HAD en la provincia de Alicante"

Esperamos que Alicante disponga así de una red de excelencia para poder atender tanto a los niños con condiciones crónicas complejas como en la atención paliativa pediátrica y pueda servir de modelo para el resto del territorio de la Comunidad Valenciana (el subrayado y la negrita es nuestro).

Del contenido de este segundo informe dimos traslado al autor de la queja al objeto de que, si lo consideraba oportuno, presentase escrito de alegaciones.

No constando escrito de alegaciones, concluida la tramitación ordinaria de la queja, resolvemos la misma con los datos obrantes en el expediente.

Con carácter previo, informarle que no entra dentro de las competencias del Síndic de Greuges el decidir la fórmula de organización administrativa que debe emplear la Administración Sanitaria para paliar las deficiencias en las infraestructuras sanitarias. En línea con lo anterior, tampoco lo es resolver los desacuerdos o disconformidades con los criterios de organización que pudieran producirse.

No obstante lo anterior, la Constitución española de 1978, en su Título I, reconoce en su Art. 43 el derecho a la protección de la salud, estableciendo que es competencia de los poderes públicos el organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de prestaciones y servicios necesarios. Nos encontramos, pues, ante un derecho de rango constitucional.

En el ámbito de la Comunidad Valenciana corresponde a la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública el cumplimiento de ese mandato constitucional. Efectivamente, el Decreto del Consell 156/2015, de 18 de septiembre, por el que se aprueba el Reglamento Orgánico y Funcional de la referida Conselleria, establece en su artículo 1.1 que:

La Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública es el departamento del Consell encargado de la dirección y ejecución de la política del mismo en materia de sanidad, ejerciendo las competencias en materia de sanidad, salud pública, farmacia, evaluación, investigación, calidad y atención al paciente que legalmente tiene atribuidas a estos efectos.

Por otro lado, a tenor de lo dispuesto en el Art. 53 de la Constitución, todos los Principios recogidos en el Capítulo III de la Constitución (entre los que se encuentra el Art. 43), deben informar la actuación de los poderes públicos.

En el ámbito territorial y competencial valenciano, la Ley de la Generalitat Valenciana 10/2014, de 29 de diciembre, de Salud de la Comunidad Valenciana, ha derogado, entre otras, la Ley de la Generalitat Valenciana 8/2008, de 20 de junio, de los Derechos de Salud de Niños y Adolescentes, si bien en su capítulo III se refiere a los “Derechos del menor”.

El artículo 54.1 (derechos generales y ámbito de aplicación) de la Ley 10/2014 señala:

Todos los menores tienen derecho a la protección y a la atención sanitaria, así como a los cuidados necesarios para su salud y bienestar en su calidad de usuarios y pacientes del Sistema Valenciana de Salud.

En este sentido, entendemos que la acción administrativa en el ámbito sanitario, en cuanto a la organización y tutela de las infraestructuras sanitarias, debe estar dirigida a contar con medidas preventivas y prestaciones y servicios necesarios para toda la población.

Por cuanto antecede y de conformidad con lo previsto en el Art. 29 de la ley de la Generalitat 11/1988, de 26 de diciembre, reguladora de esta Institución, **SUGIERO** a la **Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública** que realice un esfuerzo organizativo y presupuestario que permita una asistencia sanitaria digna y adecuada a los pacientes pediátricos que precisen la atención en domicilio, así como se garantice la igualdad en el acceso y en las condiciones de las prestaciones sanitarias.

De conformidad con lo previsto en el artículo 29 de la Ley de la Generalidad Valenciana 11/1988, de 26 de diciembre, le agradeceremos nos remita en el plazo de un mes el preceptivo informe en el que nos manifieste la aceptación o no de la sugerencia que se realiza o, en su caso, las razones que estime para no aceptarla.

Para su conocimiento, le hago saber, igualmente que, a partir del mes siguiente a la fecha en la que se ha dictado la presente resolución, ésta se insertará en la página Web de la Institución.

Agradeciendo su colaboración y la remisión de lo interesado,

Atentamente le saluda,

José Cholbi Diego
Síndic de Greuges de la Comunitat Valenciana