



7. Principales necesidades y retos de los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía

7.1. Un nuevo Plan de cuidados paliativos en Andalucía conteniendo las especificidades y peculiaridades de los cuidados paliativos pediátricos

Como hemos tenido ocasión de comentar, nuestra comunidad autónoma cuenta con un Plan Andaluz de cuidados paliativos cuyo ámbito temporal abarca del año 2008 al 2012. Desde entonces el mencionado documento no se ha actualizado, a pesar del tiempo transcurrido desde la finalización de su vigencia, por lo que podemos afirmar, sin mucho temor a equivocarnos, que el mismo se ha quedado obsoleto y no puede responder a las nuevas realidades, demandas y necesidades que han surgido en los últimos 13 años, de manera singular por lo que respecta a una materia tan delicada e importante para la vida de muchos niños y niñas andaluces.

Es más, tal como se afirma en el Acuerdo de 29 de diciembre de 2020, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento del informe de situación sobre el Plan de Gestión para los años 2020-2022⁴⁰ derivado del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos «el no disponer de un Plan actualizado da una imagen de abandono y falta de interés por todos los estamentos implicados». Este mismo Acuerdo sugería la elaboración de un nuevo Plan para los años 2020-2024; inexistente hasta el momento en que procedemos a la redacción del presente informe.

Conocemos que, a nivel nacional, existe un documento específico en la materia denominado 'Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención'⁴¹ que contempla como objetivo general mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del Sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores,

⁴⁰ Ver nota 19.

⁴¹ Ver nota 10.

en la población pediátrica. Entre los objetivos específicos se encuentran definir los aspectos principales que distinguen la atención en cuidados paliativos pediátricos y analizar la situación actual de la atención paliativa pediátrica en España. El documento refleja, además, que la atención paliativa en pediatría debe ser integral, universal, especializada y continuada, esto es, 24 horas al día durante todo el año, al menos telefónica.

Recordemos que los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia sanitaria centrada en las personas para mejorar su calidad de vida durante el proceso de su enfermedad crónica o en la última etapa de su existencia. Ahora bien, no podemos olvidar un aspecto de suma trascendencia, y es que cuando se trata de cuidados paliativos pediátricos, la atención no se centra solamente en el niño o la niña, sin perjuicio de que ellos sean los auténticos protagonistas. **Esa atención se hace extensiva las familias.**

En las referidas situaciones, el apoyo familiar es fundamental para el éxito e implementación de los cuidados. Padres, madres, hermanos y demás familiares necesitan apoyo emocional, psicológico y, a menudo, incluso financiero. El niño y la familia constituyen la unidad de atención. Los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones que afectan al menor enfermo.

Por otro lado, contemplar al niño o niña como persona en este tipo de atención supone entender la multidimensionalidad de un sujeto que tiene una identidad y una dignidad propia, pertenece a una cultura determinada, con una serie de valores familiares y propios y que está sometido a una red de vínculos humanos, materiales y espirituales.

Al hilo de esta argumentación, hemos de traer a colación un nuevo aspecto que otorga un abordaje diferenciado en este tipo de atención sanitaria respecto de la población adulta. Nos referimos al **papel del niño o niña en la toma de decisiones**. La normativa de diferentes ámbitos -como hemos tenido ocasión de comprobar- postula por escuchar al menor y, atendiendo a su edad, le reconoce la posibilidad de tomar decisiones en asuntos que le afectan.

Por tanto, el niño o la niña que se encuentra en cuidados paliativos, independientemente de su edad, debe ser informado con un lenguaje adecuado y adaptado a su desarrollo y necesidades, respetando también el derecho que le asiste a no ser informado si ese es su deseo.

Ocurre sin embargo que, con más frecuencia de la que sería deseable, no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y su participación a la hora de elegir. Es por ello que con asiduidad aparecen conflictos entre la ética, la conducta profesional y la legislación, especialmente en lo que concierne al poder de decisión de los niños respecto del tratamiento o técnicas que se les prescriba.

Asimismo hemos de analizar otro elemento diferenciador con la atención a la población adulta relativa a **las etapas de desarrollo**. Las personas menores de edad están en constante desarrollo físico, emocional y cognitivo, hecho que afecta a cada aspecto de sus cuidados, desde la dosis de la medicación hasta los métodos de comunicación, educación y apoyo. Nos encontramos con un proceso de variabilidad en la edad de los pacientes, puesto que la atención puede comenzar en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limi-

tantes 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 muy distinto al que sustenta la atención a la persona adulta.

No podemos dejar de mencionar tampoco otro factor diferencial: **Las enfermedades específicas que afectan a este sector de la población**. Muchas enfermedades son de carácter genérico, congénitas o de las denominadas “raras”. Hablamos de una amplitud de enfermedades (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias e infecciosas, oncológicas, complicaciones por prematuridad, trauma, entre otras).

A lo anterior, hemos de unir la **disponibilidad limitada de fármacos específicos para 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.

Otra diferencia la podemos encontrar en la **duración de los cuidados** como consecuencia de lo impredecible de la enfermedad. Los cuidados paliativos pediátricos pueden extenderse durante años, ya que algunos niños y niñas viven mucho tiempo con enfermedades crónicas graves. Disponemos de 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. Sin embargo, los programas de cuidados paliativos en pacientes de edad adulta no tienen una extensión tan prolongada por cuanto atienden, por regla general, la fase final de la enfermedad antes de fallecer.

La implicación emocional en la enfermedad se incrementa en los casos de personas menores de edad. Cuando un niño o niña se 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. Y tras el fallecimiento de un menor, es más probable que el duelo sea gravísimo, bastante prolongado en el tiempo y, a menudo, muy complicado de sobrellevar.

Hemos de hacer mención al **enfoque multidisciplinar que exigen los cuidados paliativos pediátricos**. Son necesarias las intervenciones de profesionales de atención primaria, de los servicios de urgencia, de los profesionales de cuidados paliativos. También se ha de contar con psicólogos que presten apoyo no solo al niño o niña enfermo, sino al resto de la familia; con trabajadores sociales; y con terapeutas, entre otros profesionales, para abordar una atención integral y especializada en los cuidados. De ahí la complejidad de las intervenciones que precisa la población atendida por estos equipos así como el gran número de profesionales que participan en la atención al estado de salud de los menores hacen indispensable la coordinación para mantener una continuidad en la asistencia.

Para concluir, otro elemento a diferenciar entre la atención paliativa a pacientes adultos y menores de edad la podemos encontrar en los **conflictos entre la ética, la conducta profe-**

sional y la legislación. En efecto, dado que los referentes legales son los padres o tutores del niño, no es infrecuente que se den situaciones en las que no se actúe conforme a los deseos de aquel y tampoco sea viable su participación en la toma de decisiones sobre su salud.

Las peculiaridades mencionadas son razones que exigen un tipo de cuidados paliativos diferenciados del que se beneficia la población adulta. Un menor acreedor de cuidados paliativos precisa de una atención global, integral, coordinada, con un abordaje precoz de complicaciones para aquellos niños y niñas en situación más vulnerable y frágil, con necesidades de salud complejas, independientemente de si su pronóstico de vida está comprometido a corto o medio plazo. Se trata, en definitiva, de atender al paciente menor de edad con mayores necesidades para proporcionales un adecuado bienestar y calidad de vida en cualquier momento de su enfermedad, incluso las crónicas, y no solo en situación de fase terminal.

Así las cosas, **los factores y circunstancias descritas aconsejan, en nuestro criterio, que Andalucía cuente con un nuevo Plan de cuidados paliativos que recoja expresamente las especificaciones y peculiaridades de estos servicios para la infancia y adolescencia.**

7.2. Completar los equipos de cuidados paliativos pediátricos en todas las provincias: buscando la equidad en todo el territorio

Los cuidados paliativos, según hemos podido constatar, deben ser prestados por todos los profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía con la ayuda, cuando sea necesario, de equipos especializados que dan soporte tanto en el ámbito domiciliario como en el hospitalario. Hablamos de un abordaje holístico para estos niños y niñas de profesionales formados en distintas disciplinas (medicina, enfermería, psicología, farmacia, trabajo social, técnicos auxiliares en enfermería, entre otras).

Este modelo de **“Atención Compartida”** que se desarrolla en Andalucía ha sido preconizado por la Organización Mundial de la Salud, la Comisión Europea la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, así como el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos. Modelo cuya efectividad y eficiencia está avalada por numerosas evidencias científicas y técnicas.

La importancia de contar con **equipos multidisciplinares** en cuidados paliativos pediátricos radica en la necesidad de abordar las múltiples dimensiones del bienestar del niño enfer-

mo así como de sus familias. Un enfoque integral que permite una atención personalizada mejora la calidad de vida ya que al trabajar juntos se puede minimizar el dolor y sufrimiento, y se optimiza el bienestar del niño y su entorno. Debemos insistir de nuevo en que el equipo no solo atiende al niño o niña sino también a la familia cuidadora. Y, por supuesto, una colaboración entre todos los profesionales que han de integrar los equipos garantiza decisiones informadas y coherentes.

Uno de los problemas de partida para hacer posible el modelo de atención descrito lo encontramos en **la insuficiencia de profesionales en los equipos de cuidados paliativos actuales así como la inexistencia de los mismos en determinadas zonas del territorio andaluz.**

Los datos sobre la población diana de los servicios pediátricos en Andalucía, la composición de los equipos que prestan servicios en los diferentes centros hospitalarios de las ocho provincias andaluzas, así como las necesidades de completar los profesionales que componen dichos equipos y la inexistencia de los mismos en determinados territorios han sido analizados en el epígrafe 4 de este capítulo a cuyo análisis nos remitimos.

A la ausencia de profesionales a jornada completa para determinadas especialidades hemos de sumar otro importante reto: la no cobertura de los puestos de quienes prestan servicios en las unidades de cuidados paliativos pediátrico durante las incapacidades temporales o disfrute del periodo vacacional, lo que provoca precariedad en la asistencia a los menores y sus familias.

Las disfunciones puestas de relieve tienen otra consecuencia que no podemos dejar de mencionar: **la inequidad en la atención de cuidados paliativos pediátricos en determinadas zonas del territorio, de manera singular en las zonas rurales.**

Mientras las inequidades en la protección de la salud son cada vez más reconocidas, la disparidad rural/urbana en el acceso a los servicios sanitarios es con frecuencia ignorada. Las regiones rurales acumulan junto a los efectos del hábitat (dispersión, tamaño poblacional), importantes desequilibrios demográficos (envejecimiento) y desventajas socioeconómicas que definen barreras para la accesibilidad.

Pues bien, la dificultad para que los habitantes de las zonas más despobladas accedan al servicio básico de salud genera una brecha de desigualdad incompatible con los principios constitucionales de equidad e igualdad en el acceso a los servicios públicos básicos. Son conocidas las dificultades en determinadas zonas de nuestro territorio para acceder a los servicios sanitarios, a lo que se une la reiterada insuficiencia de pediatras en determinadas zonas, un hecho que a fuerza de repetirse en el tiempo se ha convertido en un problema estructural.

Trasladando este escenario a los cuidados paliativos pediátricos, el panorama resulta desalentador: si ya existen problemas para la adecuada atención paliativa de los menores que viven en las zonas urbanas por las deficiencias analizadas; la situación de la población infantil que habita en determinadas zonas se complica aún más.

Ciertamente estos niños y niñas tienen difícil acceso a las prestaciones de estos servicios y han de recorrer importantes distancias para recibir los cuidados y atenciones que se prestan en los mismos. Y es esta una de las razones por las que los niños y niñas que viven alejados de las ciudades suelen estar una gran parte de su tiempo hospitalizados, viéndose vulnerado su derecho a optar por el domicilio familiar como lugar donde recibir asistencia médica, social y psicológica y vivir junto a sus seres queridos durante el transcurso de su enfermedad o al final de su existencia.

Por todo lo cual, **se hace necesario luchar contra la inequidad que sufren muchos niños y niñas en la atención que reciben por el solo hecho de residir en determinadas zonas de Andalucía. Esta lucha se ha de abordar comenzando por el incremento de equipos de cuidados paliativos pediátricos, cubriendo todas las especialidades, en determinadas zonas del territorio andaluz y con la implementación de dichos equipos en los centros hospitalarios que no dispongan de los mismos.**

Hemos de hacer una precisión añadida. Las necesidades de personal descritas, en nuestro criterio, tomando como referencia el elevado volumen de personal sanitario y no sanitario que presta servicios en el Sistema sanitario público de Andalucía, se nos antoja francamente abordable teniendo en cuenta la importancia, trascendencia y sensibilidad de los servicios que se prestan.

7.3. Mejorar la unificación de los criterios de intervención y coordinación entre los dispositivos sanitarios

El modelo de atención sanitaria del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se basa en la atención de estas personas y sus familias, principalmente en su domicilio, atendidas por atención primaria, que es apoyada por equipos de soporte de cuidados paliativos en función del nivel de complejidad que presente, y garantizándose en todo momento la continuidad asistencial, incluida su hospitalización si fuera necesaria.

La continuidad asistencial se refiere a la capacidad de los servicios de salud para coordinarse y ofrecer una atención coherente y sin interrupciones a lo largo del tiempo, independientemente del lugar o del profesional que atienda al paciente. Este concepto es especialmente importante en casos de enfermedades crónicas o cuidados complejos, donde la coordinación entre diferentes niveles de atención es esencial para garantizar un tratamiento eficaz y adaptado a las necesidades del paciente.

En el caso de los cuidados paliativos pediátricos, la continuidad asistencial significa garantizar que el niño recibe junto con su familia una atención integral y coordinada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, independientemente del lugar (hospital, domicilio, centros de día) o del profesional que brinde los cuidados. Para esta compleja labor los diferentes niveles asistenciales (primaria, hospitalaria, unidades de cuidados paliativos) deben trabajar conjuntamente, compartiendo información clave sobre el menor, respetando sus deseos y necesidades, y asegurando que no haya interrupciones en el cuidado, especialmente en momentos críticos.

Hemos tenido la oportunidad de analizar los recursos que nuestra comunidad autónoma pone a disposición de las personas menores de edad acreedores de cuidados paliativos pediátricos y sus familias: hablamos de pediatras; recursos avanzados constituidos por unidades de cuidados paliativos, equipos de soporte y equipo de cuidados paliativos pediátricos; y recursos de atención urgente.

Los niveles asistenciales exigen una delicada, rigurosa e intensa labor de coordinación.

Citemos algunos ejemplos: en la atención domiciliaria, los equipos deben coordinarse para garantizar que el paciente tenga acceso a tratamientos y apoyo emocional en casa. Durante transiciones, como de un hospital a la atención domiciliaria, es fundamental que haya un plan claro para evitar confusiones o duplicación de servicios. A la familia, se le debe involucrar en la toma de decisiones y proveerles soporte continuo, lo que no solo asegura mejor calidad de vida para el paciente, sino que también reduce la carga emocional y logística para la familia.

Pues bien, **la coordinación en los procesos asistenciales para menores en cuidados paliativos pediátricos se está haciendo depender en gran medida de la voluntariedad e implicación de los profesionales** ya que Andalucía, hasta la fecha, carece de un marco organizativo común para este tipo de asistencia sanitaria.

Justo es reconocer algunas iniciativas en la materia que se han puesto en práctica en los últimos años. Nos referimos a la aplicación ya mencionada 'Mercurio', diseñada para que los pacientes puedan hacer llegar a los profesionales sanitarios que lo precisen, documentos e imágenes previamente solicitados, de una forma ágil y sencilla. De forma recíproca, los profesionales podrán enviar archivos de su interés a los pacientes. También traemos a colación el 'Cuaderno para la Continuidad de Cuidados', un instrumento que permite registrar información relevante sobre el estado de salud del paciente y su cuidado.

Sin embargo, a pesar de estas interesantes iniciativas, nuestra comunidad autónoma precisa de un concreto marco organizativo común en los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. Esta ausencia está generando desafíos importantes que, a la postre, perjudica a la calidad asistencial que reciben los niños y sus familias.

En este sentido, se puede llegar a producir descoordinación entre los equipos porque, sin una estructura homogénea, los equipos de atención domiciliaria, hospitalaria y comunitaria pueden operar de manera aislada, lo que dificulta la comunicación y el intercambio de información sobre los pacientes. Asimismo, la ausencia de estándares uniformes puede

llevar a diferencias en la calidad y el enfoque de la atención, dependiendo de la zona o de la composición del equipo que atienda al paciente. Sin olvidar que la ausencia de coordinación puede resultar en una distribución desigual de recursos, dejando a algunos equipos sobrecargados frente a otros.

Para abordar estos problemas, consideramos que es necesario **elaborar unos Protocolos estandarizados que permitan establecer unos criterios definidos de coordinación entre todos los niveles de atención que permitan la continuidad asistencial de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos.**

7.4. Mejorando los cuidados paliativos pediátricos: promover la hospitalización domiciliaria y ampliar el Servicio 24 horas al día los 7 días de la semana

La atención en el ámbito domiciliario al menor en cuidados paliativos pediátricos supone un impacto positivo en su calidad de vida ya que reduce la sensación de miedo, aislamiento y desamparo. Ofrece importantes oportunidades de comunicación y socialización. Además, otros miembros de la familia pueden compartir responsabilidades en los cuidados. Bondades han quedado puestas de manifiesto en los diferentes testimonios de madres aportados en el estudio que ofrecemos.

El documento 'Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención' señala que, **«siempre que sea posible, se debe garantizar una asistencia paliativa pediátrica en el propio hogar, las 24 horas del día, por ser el lugar de los cuidados que con más frecuencia prefieren el niño, niña o adolescente y su familia»**. Añade dicho documento que los pacientes y sus familias deben tener la posibilidad de cambiar de lugar de cuidado en todo momento, siendo necesaria una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Por tanto, la asistencia debe prestarse donde el niño y la familia decidan permanecer siempre que existan los recursos necesarios para llevarla a cabo.

Sin embargo, es fácilmente imaginable los **retos a los que se enfrenta la familia** cuando se decide que los cuidados paliativos se presten en el domicilio: se lleva a efecto una hos-

pitalización domiciliaria a cargo de sus padres, por lo que los contextos en los que han de vivir los menores afectados y sus familiares dentro del domicilio se presentan altamente delicados y complicados. Por regla general, el niño o niña está obligado a aportar dispositivos, en muchos casos están polimedificados, con una gran complejidad de manejo y posibles complicaciones.

Además, la alerta de atención a estos niños en sus domicilios supone una cadena de decisiones: rapidez de atención, tipo de tratamiento, vías de administración, tipo de soporte, derivación al hospital o no, con las variables de deseo de la familia, valoración de sobrecarga, fase de la enfermedad, complicación derivada o no de su enfermedad de base, y así hasta un largo etcétera.

Con mucha frecuencia, la complejidad y gravedad de los síntomas que presentan estos niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos va a ocasionar avisos a servicios de emergencia, consultas en urgencias, traslados urgentes, ingresos en los hospitales y posiblemente en las unidades de cuidados intensivos.

Buena parte de estas derivaciones podrían evitarse con la atención especializada del equipo de cuidados paliativos pediátricos durante las 24 horas al día y durante todos los días de la semana.

Es evidente que los padres necesitan del asesoramiento continuo de profesionales especializados cuando el menor se encuentra en su casa. En los testimonios recogido de familiares en el apartado anterior han quedado perfectamente plasmadas las inquietudes de aquellas cuando los fines de semana o a partir de las 8 de la tarde no cuentan con el apoyo de los profesionales de cuidados paliativos.

En la actualidad, y tras muchos esfuerzos y solicitudes desde distintos ámbitos, como hemos señalado, tras la **Resolución de 8 de abril de 2025, de la Dirección General de Asistencia Sanitaria y Resultados en Salud del Servicio Andaluz de Salud, por la que se aprueba el modelo de Organización Asistencial del Cáncer Infantil y de la Adolescencia en el ámbito del Servicio Andaluz de Salud se contempla la atención los 365 días al año las 24 horas al día para las personas menores de edad afectadas por cáncer**, no así para el resto de enfermos no oncológicos. Para ellos y ellas las vicisitudes que se produzcan en el desarrollo de sus patologías o en el desenlace final, a partir de determinada hora de la tarde de lunes a viernes y durante los fines de semana, suelen ser atendidos por los servicios de urgencias.

Conocemos de la buena voluntad de algunos y algunas profesionales que con carácter altruista facilitan sus números de contactos privados a las familias para, ante situaciones de crisis, y con carácter previo a trasladar al menor a los servicios de urgencia, puedan hablar con aquellos y solicitar su asesoramiento clínico. Sin perjuicio de que estos comportamientos merezcan toda nuestra aprobación, reconocimiento y gratitud, **no podemos dejar que un servicio de tanta importancia y envergadura se haga depender de la buena voluntad de los profesionales.**

Ahondando en este asunto, interesa recordar que, en febrero de 2024, se presentó ante el Parlamento de Andalucía una proposición no de Ley relativa a Cuidados Paliativos Pediátricos⁴² en la que se insta al Consejo de Gobierno a «ampliar el horario de atención, garantizando la asistencia 24/7, en situación final de vida y reagudización grave de los niños y adolescentes subsidiarios de cuidados paliativos».

Por otro lado, como hemos venido señalando, uno de los objetivos de los cuidados paliativos, tanto de adultos como pediátricos, es que **el final de la vida de la persona enferma se realice en el lugar elegido por el paciente, acompañado de su familia y procurando el mayor confort**. En un elevado porcentaje de los casos, el lugar elegido es el domicilio familiar pero esta voluntad solo se podrá llevar a cabo si se dispone de equipos profesionales que garanticen que la atención dispensada, su intensidad y marco temporal será la misma independientemente del lugar escogido.

Según los datos contenidos en el Informe de Evaluación del documento 'Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención', Andalucía es una de las regiones con cifras más altas de mortalidad por causas susceptibles de cuidados paliativos pediátricos: 14,00 por cada 100.000 habitantes. Pues bien, el porcentaje de los niños que fallecen en sus domicilios es muy bajo, a pesar de que, como se ha señalado, sería el lugar elegido preferentemente por los propios niños y sus familias. Unos porcentajes que son similares al resto del territorio español: solo el 13% de los menores susceptibles de cuidados paliativos fallecen en su hogar.

Estas cifras han de llevar a la reflexión sobre la necesidad de **seguir trabajando y potenciar los medios materiales y humanos necesarios para ofrecer al niño enfermo y a su familia la posibilidad de garantizar la atención sanitaria en su domicilio y que el momento del desenlace final sea en dicho lugar**.

7.5. Potenciar las ayudas y apoyos a las familias de menores en cuidados paliativos pediátricos

Cuidar de un niño o niña con enfermedad crónica y un pronóstico de vida incierto pero presumiblemente prolongado, además de conllevar una carga económica, implica, como es fácilmente imaginable, un importante desgaste personal. Cuando un niño está gravemente enfermo, cada integrante de la familia, padres, hermanos abuelos, etc., ven afectadas sus

42 Ver nota 20.

vidas cotidianas de un modo u otro. Por eso, **es importante que la unidad familiar reciba todo el apoyo y la atención que necesitan en estos momentos inciertos y difíciles.**

A pesar de la implicación de todos los miembros de la familia, siempre existe una persona que adquiere un rol de cuidadora para con el niño o niña enfermo en cuidados paliativos. En muchos casos, **la persona cuidadora** tiene que abandonar la vida laboral, renunciar a las aspiraciones profesionales, y sacrificar cualquier atisbo de vida social y de descanso. Una tarea que recae de forma predominante en las madres.

Las familias no estarían recibiendo de las administraciones públicas los apoyos suficientes para el desempeño de su rol de cuidadores. Es cierto que las políticas de conciliación han beneficiado a quienes tienen a su cargo a familiares afectados por enfermedades terminales, al posibilitar, por ejemplo, la ampliación de los permisos laborales para cuidado de pacientes hospitalizados o enfermos o, incluso, se les reconoce el derecho a excedencia para el cuidado. No obstante, estos avances son una respuesta todavía insuficiente para satisfacer las necesidades reales de aquellas personas que han de cuidar del niño o niña en proceso de muerte, que puede permanecer en esta situación durante periodos muy prolongados de tiempo y que, en muchos casos, no permanece hospitalizado sino atendido en su domicilio.

Tampoco las políticas de atención a la dependencia ofrecen una respuesta adecuada.

Prestaciones como la ayuda a domicilio son innegablemente una ayuda fundamental para esa mayoría de personas cuidadoras que atienden en sus domicilios las necesidades de sus hijos en proceso de muerte, pero sus limitaciones en cuanto al número máximo de horas de la prestación o respecto a las tareas a realizar por los profesionales, limitan la capacidad de ayuda que se precisa en unas situaciones tan sumamente delicadas y complejas.

A lo anterior debemos unir las demoras en el reconocimiento de las prestaciones por dependencia, las cuales no permiten solucionar las necesidades de atención continuada y especializada que demandan estos enfermos. Los arduos y nada ágiles trámites para el acceso a las mencionadas prestaciones resultan incompatibles para pacientes que se encuentran en estado terminal, y ello porque, con frecuencia, la dilación en la tramitación de los expedientes excede del tiempo de vida del niño o niña. En otras ocasiones, la enfermedad se ha agravado sensiblemente desde el inicio de la petición de la dependencia, siendo necesario una revisión de las circunstancias que motivan el reconocimiento inicial, por lo que se requiere de una nueva valoración; y vuelta a empezar.

Por otro lado, el niño o niña, atendiendo a la evolución de su enfermedad, puede estar hospitalizado por un periodo de tiempo prolongado. No es infrecuente tampoco que el domicilio familiar se encuentre alejado del centro hospitalario, sobre todo cuando la unidad familiar habita en una zona rural. Padres y madres desean estar permanentemente juntos a sus hijos pero también necesitan descansar para poder continuar con su ardua tarea de cuidados y acompañamiento. La lejanía y el elevado tiempo que invierten en los traslados les resulta un tiempo que prefieren dedicar a sus hijos enfermos.

Nos enfrentamos a casos muy frecuentes que han de abordarse con ayudas de carácter residencial. De lo que se trata es de que estas personas dispongan de un lugar próximo al centro hospitalario donde poder asearse o descansar por un breve espacio de tiempo. Lamentablemente los recursos por los que abogamos son bastantes escasos.

El descanso de la persona cuidadora y de la familia es fundamental para que puedan seguir desarrollando sus funciones. El necesario descanso ha sido reconocido oficialmente en distintos documentos. Recordemos que el Informe de Evaluación del documento 'Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud Atención', elaborado en el año 2022, recomienda a las comunidades autónomas desarrollar programas para facilitar periodos de respiro al cuidador y/o cuidadora en centros de día, programas de respiro domiciliario o centros de cuidados.

No es de extrañar, por tanto, que ante el panorama descrito muchas familias se encuentren desbordadas y agotadas física y psíquicamente, especialmente las personas cuidadoras. Mujeres que necesitan cuidarse para poder continuar desempeñando su rol. Ello pasa, entre otras medidas, por **obtener atención y apoyo psicológico, cuidar de su salud, y poder disponer de algunos momentos de descanso.**

Llegados a este punto, no podemos olvidar **las ayudas al duelo tras el fallecimiento del niño o la niña.** El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su 5ª edición, incluye el duelo y la reacción ante la muerte de una persona querida como problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica.

El duelo se define como el proceso por el que pasa una persona ante una pérdida, y las alteraciones que presente van a depender de la dependencia con el ser querido, las circunstancias de la muerte, entre otros. El duelo es un proceso normal que cumple una función adaptativa, que en principio no requiere intervenciones específicas si la persona cuenta con los recursos necesarios.

Pero es más; en el caso que abordamos -cuidados paliativos pediátricos- las familias se encuentran inmersas en lo que podíamos denominar un **duelo anticipado**, que se comienza a gestar antes del propio fallecimiento del niño. Desde el mismo instante en que se diagnostica la enfermedad incurable, se inicia un periodo de tristeza, incertidumbre, ansiedad, angustia e incluso rabia por la impotencia de no poder hacer nada para sanar a sus hijos. Es, por tanto, desde el mismo momento del diagnóstico cuando ha de comenzar un apoyo más que el puramente médico; se trata de un acompañamiento social y psicológico.

La muerte de un ser querido está considerada como uno de los acontecimientos vitales más estresantes y, en concreto, **la pérdida de un hijo o hija es la pérdida más traumática y desgarradora que pueden sufrir los padres.** El fallecimiento de un hijo o hija tiene profundas consecuencias emocionales, psicológicas y sociales para las familias. Este proceso, con frecuencia, acarrea un duelo complejo, marcado por sentimientos de pérdida, culpa, tristeza, vacío. Además, es frecuente que queden afectadas las dinámicas familiares, las relaciones entre sus miembros, y la salud mental de padres y hermanos.

Es en estos momentos cuando se requiere de mayor apoyo para superar la muerte y la difícil adaptación a una vida sin su ser más querido; sin el niño o niña al que han dedicado en cuerpo y alma una gran parte de su vida. En este triste y desolador escenario, **los profesionales de la psicología y trabajo social son recursos de máxima importancia para ayudar a las familias a seguir con sus vidas; a seguir viviendo.**

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha recomendado algunas actuaciones para desarrollar por los profesionales de cuidados paliativos después del fallecimiento y para ayudar en el duelo: envío de cartas de condolencia y material de autoayuda a la semana del fallecimiento; llamada telefónica dos semanas después del fallecimiento para ofrecer apoyo; realización de una primera visita domiciliaria tras el fallecimiento, en aquellos casos en los que se considere oportuno; contacto con tutores escolares de los hermanos para detectar posibles necesidades; y terapia grupal.

Es importante, por tanto, disponer de recursos no solo para ayudar a la familia para afrontar la vida diaria con un hijo o hija con una enfermedad grave, amenazante para la vida, sino también para atender al duelo de las familias una vez pierden al hijo/a. El seguimiento del duelo lo realiza el psicólogo de la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y hay otros recursos para tratar el duelo en grupos: los grupos de apoyo y atención al duelo para familiares que han perdido un hijo por una enfermedad graves (SISU-Asociación andaluza de cuidados Paliativos Pediátricos, Alma y Vida, Asociación Diana...). **A pesar de estas loables iniciativas, lo cierto es que son necesarios más recursos públicos para atender a estas familias.**

7.6. Incrementar los procesos de formación y cuidados a los profesionales que atienden a menores en cuidados paliativos pediátricos

Hemos tenido la oportunidad de analizar las peculiaridades de los cuidados paliativos pediátrico frente a los prestados a la población adulta. Unas especialidades que han de ser tenidas en cuenta por todos y todas las profesionales que atienden al menor y a su familia. Ello demanda no solo unas específicas habilidades clínicas excepcionales, sino también una profunda empatía y sensibilidad para acompañar durante todo el proceso al niño o niña y a la familia.

Los cuidados paliativos para la infancia y adolescencia presentan desafíos únicos: cada niño, cada familia, cada caso, es diferente. Y a ello se deben adaptar los profesionales para dar cobertura no solo a las necesidades físicas del paciente sino también para atender su bienestar emocional, social y espiritual.

Para el desempeño de estas singulares tareas la **formación especializada** se convierte en un recurso no solo necesario y conveniente sino indispensable. Una formación que va a permitir a los profesionales manejar la complejidad derivada de estos casos clínicos, comunicarse con sensibilidad y tacto en momentos difíciles para ofrecer un apoyo integral a la familia.

Una formación sólida, continuada y especializada representa una herramienta poderosa para que los profesionales desarrollen sus cometidos con excelencia, compasión y dignidad.

Más allá del conocimiento técnico, la formación para los profesionales de cuidados paliativos pediátricos debe abarcar aspectos de resiliencia y preparación emocional de las familias, en especial de la persona cuidadora.

Es necesario reconocer la importancia de este aspecto. **Formar a los profesionales es invertir en la calidad de vida de los niños y niñas en cuidados paliativos, en el apoyo a las familias y, además, en el bienestar de los propios profesionales.**

Por otro lado, como se hemos reiterado en diversas ocasiones, el abordaje de la atención a los niños y niñas se basa en el modelo de “Atención compartida” que se centra en la colaboración entre diferentes profesionales para garantizar una atención integral. Es por ello que la formación por la que abogamos ha de abarcar a todos los profesionales que intervienen en los distintos niveles, adaptando aquella a las funciones y cometidos que desempeñan cada profesional.

En otro orden de cosas, hemos de incidir en la conveniencia de que para las personas **residentes en pediatría se incluya una rotación obligatoria en cuidados paliativos pediátricos**. Desde luego las ventajas son innegables y están relacionadas con aquellas que hemos analizado para el resto de profesionales: permite una atención integral al paciente y apoya a la familia; se adquiere competencia profesional para abordar situaciones complejas y desafiantes; y, además, la experiencia en rotar por el servicio de cuidados paliativos pediátricos ayudará al residente a tomar decisiones informadas y respetuosas en beneficio de paciente y su familia.

Con independencia de los procesos de formación que deben realizar todos los profesionales que dedican su actividad a cuidados paliativos, no podemos olvidar que, desde distintas disciplinas y áreas, su tarea principal es aliviar el sufrimiento del niño o niña y su familia, enfrentándose diariamente a desafíos emocionales, físicos y éticos difíciles de imaginar. Su trabajo no solo transforma vidas, sino que también nos enseña el verdadero significado de la compasión y la humanidad.

Sin embargo, la exposición permanente y continuada al sufrimiento así como la importante carga emocional e implicación con el paciente y su familias pueden desembocar en

el síndrome del cuidador quemado, o 'Burnout'; uno de los mayores riesgos a los que se enfrentan estos profesionales.

Para evitar este problema y **que los profesionales puedan continuar con su labor sin sucumbir al agotamiento, es esencial proporcionarles un entorno de trabajo que priorice su bienestar**. Esto puede incluir apoyo psicológico; acceso a terapia y grupos de apoyo para procesar las emociones que surgen en su trabajo diario; formación continua; programas de capacitación que les permitan desarrollar habilidades de afrontamiento y resiliencia; garantizar que cuenten con equipos, personal y tiempo suficiente para realizar su labor de manera efectiva; y también, reconocimiento y valoración mediante la creación de una cultura que valore y celebre su trabajo, recordándoles que no están solos en la importante y trascendental labor que desarrollan con la infancia más vulnerable y sus familias.

7.7. Mejorar la atención educativa a niños y niñas en cuidados paliativos.

La educación es imprescindible para el crecimiento y empoderamiento de los niños y niñas que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos, para mejorar sus vidas y para participar plenamente en la sociedad, dando continuidad a su proceso educativo y convivencial aun a pesar de los condicionantes graves de su salud.

Preservar los derechos de la infancia durante la hospitalización o convalecencia en sus hogares familiares implica que la educación desempeñe un papel fundamental en la vida diaria de los pacientes pediátricos, contribuyendo al desarrollo integral de su personalidad y garantizando una formación similar a la de sus coetáneos. Para lograr este objetivo, además de enfocarse en los contenidos curriculares, es necesario implementar iniciativas y procesos educativos dirigidos a mantener las interacciones con la familia, el grupo de iguales y el centro educativo.

Hemos señalado que la Comunidad Autónoma de Andalucía cuenta con dos programas para la atención de estos niños y niñas: las aulas hospitalarias y la atención educativa domiciliaria.

El primer recurso juega un papel destacado en la atención integral del alumnado hospitalizado, ofreciendo mucho más que la continuidad académica: evita el desfase curricular del alumnado permitiendo que el alumno siga con su proceso de aprendizaje; fomenta el vínculo con su centro educativo de referencia asegurando una reincorporación más fluida tras el alta médica; normaliza la situación personal del alumnado; reduce el estrés que supone el ingreso hospitalario; y aumenta la autoestima del alumnado ya que permite la interacción de relaciones sociales con otros compañeros.

Una vez que el alumnado sigue su proceso educativo en casa, precisa de la atención por parte del profesorado de atención domiciliaria. Y es en este tipo de recurso donde más reclamaciones se reciben en esta Institución por la escasez del número de horas que el profesional de la docencia puede dedicar a cada niño o niña.

Las consecuencias negativas de esta limitación horaria se dejan sentir en toda la familia. Por un lado, el niño o niña enfermo ve limitada su capacidad de aprendizaje y de recibir un enfoque holístico a su tratamiento, afectando a su calidad de vida. Por otro, las familias, al comprobar la escasa presencia de los profesionales de la educación, suelen sentirse desamparadas y sobrecargadas. Y, por último, esta situación puede acarrear para el docente o la docente estrés y desgaste profesional por la frustración de no disponer del tiempo necesario que el proceso educativo del menor enfermo requiere.

Recordemos asimismo que desde septiembre de 2023, disponemos de un instrumento, el denominado **'Protocolo conjunto de colaboración para la escolarización de niños y niñas enfermos en situación de cronicidad o en situación de cuidados paliativos'** que identifica a cada alumno o alumna y, una vez inscritos en los condicionantes fijados por el Protocolo, se dispone la elaboración de un plan individualizado de cuidados. Su objetivo se centra en facilitar un entorno de seguridad y posibilitar una escolarización adaptada, algo que es clave, ya que la escuela es un medio de normalización, participación y convivencia básico para su desarrollo, además de ser un lugar para la felicidad y la integración de las personas menores de edad.

Los datos que obtuvimos de nuestra investigación de oficio -ya comentada- son, cuando menos, desalentadores, ya que se nos informaba que el pasado curso 2023-24 existían 15 niños integrados y en el siguiente curso se argumenta la aplicación del Protocolo a 35 niños y niñas en los centros educativos de toda Andalucía.

Ciertamente las cuantías aportadas por la Administración andaluza resultan complejas de comprender, ya que se nos antoja difícil asimilar estas cifras tomando las dimensiones del alumnado de las respectivas provincias o la disparidad de estos planes individualizados de cuidados.

El siguiente comentario que surge es una cierta imprevisión en nuestras estimaciones por el reducido número de supuestos acogidos por el Protocolo. Partimos, francamente, de una carencia de indicadores previos sobre el alcance de aplicación del Protocolo para el alumnado, sin bien la cifra de 35 casos se nos antoja abiertamente reducida para un ámbito escolar como el que ostenta el conjunto de centros educativos sostenidos con fondos públicos de la comunidad autónoma de Andalucía.

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.**