

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 polimedcados, 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.