

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.