6.6. La voz de los protagonistas

Los principales protagonistas de la realidad que analizamos en este trabajo no son otros que los niños y niñas que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos. Son ellos y ellas quienes debieran expresar su opinión y ofrecernos su testimonio, su experiencia, sus inquietudes o anhelos. Sin embargo, las patologías que suelen padecer hacen que esta tarea resulte altamente complicada en un gran porcentaje de los casos. No olvidemos que más de 80% son pacientes con significativas limitaciones cognitivas y comunicativas.

No obstante, como hemos venido manifestando, el protagonismo de la atención de los cuidados paliativos pediátricos recae también en **las familias**. En efecto, hemos tenido la oportunidad de reflejar cómo las distintas normas, planes y programas dedicados a este singular servicio sanitario ponen a las familias como uno de los agentes a los que hay que prestar ayuda, apoyo y ser beneficiarias de múltiples acciones y servicios.

Partiendo de esta realidad, hemos obtenido el testimonio de varias madres con el objetivo de profundizar sobre determinados aspectos de sus vidas. Conocer sus vivencias, experiencias o inquietudes representa una parte fundamental del trabajo que abordamos.

TESTIMONIO 1

"Soy madre de dos hijos con una enfermedad ultra rara. Una de esas que pocos conocen, de las que apenas se investigan, de las que no tienen cura. Enfermedades degenerativas y crueles que roban poco a poco la capacidad de moverse, de comunicarse, de respirar.

Hace apenas un año, mi hijo pequeño nos dejó con dieciocho años. Dieciocho años de lucha, dos de ellos en hospitalización domiciliaria. Dieciocho años de amor, de entrega absoluta, de noches sin dormir, de miedos constantes. En sus últimos años, él pudo vivir con dignidad gracias a un equipo de cuidados paliativos pediátricos que nunca nos dejó solos. Porque el miedo más grande de cualquier padre en esta situación no es solo la enfermedad, sino la soledad y el abandono en medio de una batalla que nunca quisimos librar, pero que nos tocó pelear con todo el amor del mundo.

Mi hijo le tenía pánico al hospital y a sus sonidos. Las alarmas de las máquinas, los pasillos fríos, la sensación de estar atrapado en un lugar donde cada visita significaba más pruebas, más procedimientos, más dolor. Por eso, cuando nos dijeron que podríamos cuidar de nuestro hijo en casa, sentí alivio, pero también terror. ¿Y si se ahogaba y yo no sabía qué hacer? ¿Y si tenía una crisis y no llegábamos a tiempo? ¿Y si el dolor lo devoraba y yo no podía aliviarlo? El hospital, con todas sus máquinas y profesionales, era un refugio seguro (al menos desde el punto de vista clínico), pero su hogar era el único lugar que garantizaba su tranquilidad, rodeado de sus cosas, del amor de sus padres, abuelas, tíos y primos. Y entonces llegó el equipo de paliativos, a mi me gusta llamarles "Ángeles de la guarda" con su mirada compasiva, con su voz serena, con su presencia empática.

Ellos nos enseñaron, nos guiaron, nos sostuvieron en cada caída, en cada duda y en cada momento en que el miedo nos paralizaba. Estuvieron también incluso en momentos en los que les tocaba descansar. Porque el dolor y el sufrimiento no entienden de horarios, porque una crisis respiratoria no espera a que amanezca, porque un niño no debería morir en soledad ni con dolor por falta de atención. Porque la vida de nuestros hijos importa, hasta el último aliento.

No obstante, y a pesar de su generosidad y entrega para con nosotros, también hubo momentos en los que estuvimos solos. Momentos en los que, por ser fin de semana, no había nadie a quién acudir.

Tuvimos que tomar decisiones trascendentales sin el respaldo de un profesional a nuestro lado. Y aunque la mayoría de las veces fueron acertadas, también hubo algunas equivocadas. Esa duda nos perseguirá siempre. La culpa es una sombra que nos acompañará, incluso cuando hicimos todo con amor, incluso cuando hicimos todo lo posible e imposible.

Sin ese equipo, sin su dedicación incansable, no sé cómo habríamos soportado los últimos meses de mi hijo. No sé si él habría partido con la paz con la que lo hizo, en mis brazos, sin sufrimiento, sin miedo, agarrando la mano de su hermano mayor, escuchando su canción favorita. Y no sé cómo seguiríamos adelante, porque perder a un

hijo es antinatural, devastador. Pero saber que hicimos todo por él, que no sufrió innecesariamente, que tuvo una vida corta pero llena de amor y cuidados, nos da fuerzas para seguir luchando.

Por eso hoy alzo la voz. Porque sé que hay más niños como el mío (de hecho, todavía tengo otro con la misma enfermedad). Sé que hay más familias que, en este mismo instante, están lidiando con el mismo miedo, con la misma angustia, con la misma necesidad de apoyo. Y porque sé que los cuidados paliativos pediátricos y los equipos de atención 24 horas, los siete días de la semana, son un derecho, no un privilegio. Nuestros hijos no pueden esperar. Su tiempo es escaso, y su bienestar no puede depender de la burocracia o de la falta de recursos.

A quienes tienen el poder de decidir, a quienes redactan las leyes, les pido que miren más allá de los números, más allá de los presupuestos. Que miren los rostros de estos niños, de estas familias. Que escuchen nuestras historias. Que no permitan que el abandono sea una opción. Porque el amor incondicional que sentimos por nuestros hijos nos hace capaces de todo, pero no podemos hacerlo solos. Y no deberíamos hacerlo solos".

TESTIMONIO 2[39]

"Hola a todos

Estoy en Cádiz, estoy con Imma la madre de Sara.

***Entrevistador:** Hola Imma, muy buenas. Lo primero que quería hacer Imma es darte las gracias a ti y a tu marido, y a José Antonio por permitirme entrar en vuestra casa, conocer a vuestra hija Sara, que tenía muchísimas ganas de conocer a la séptima protagonista del reto pichón y como sabéis, ayer estuve corriendo el triatlón aquí de Cádiz por ella, todo el esfuerzo por ella. Te quería pedir que se lo hagas llegar porque bueno, con toda la ilusión del mundo, corrimos ayer como te digo y su dorsal.*

***Madre:** Muchas gracias gracias a vosotros.*

***E:** No, no, a vosotros y bueno quería aprovechar para preguntarte qué le pasa a Sara.*

***M:** Pues mira Sara, nosotros pensamos que Sara iba a ser una niña sana, pero cuando nació en el quirófano le detectaron una opacidad corneal y ahí ya vieron los médicos que algo, por lo menos tema visual, no iba bien y le hicieron todo tipo de pruebas durante 15 días y bueno, su principal problema es que le detectaron una malformación cerebral. Y eso claro le ha ido condicionando su día a día y sufre de epilepsia, es totalmente dependiente para todo absolutamente. Tiene hipa muscular no se sostiene para nada, los movimientos son espontáneos y luego sufrió también de una hidrocefalia que la tuvieron que operar con 4 meses y una válvula de derivación.*

***E:** El botón gástrico, no?*

M: Claro después de tanto tiempo con todas las epilepsias que ha ido sufriendo pues neurológicamente se ha ido deteriorando no tiene la capacidad para tragar ni deglutir. Al final para evitar riesgos de aspiraciones y tener tan, o sea acortar un poco las bronquitis y las neumonías que teníamos y bueno tiene muchos problemas, la verdad el día a día es un poco...

***E:** Eso te iba a preguntar Imma porque, ¿cómo es vuestro día a día? es decir tenéis que estar tanto José Antonio como tú las 24 horas con ella ¿no? .¿Cómo os organizáis?*

***M:** Sí, pues tenemos que estar siempre uno de los dos porque somos quienes mejor conocemos, sabemos sacarla de situaciones de crisis que tienen muchísimas crisis respiratorias fundamentalmente y epiléptica y siempre tiene que estar uno de los dos entonces, bueno, lógicamente hemos tenido que renunciar al trabajo uno de los dos y hubo un tiempo que fui yo la que me retiré, dar un paso atrás desde el punto de vista profesional y estuve un año y medio dedicándome exclusivamente a Sara y luego ya en por logística familiar y demás que decidimos que fuese José Antonio.*

***E:** Qué generosidad por su parte, ¿no?*

***M:** Sí, no todos los padres son capaces de renunciar; pero bueno, pensamos los dos que era lo más adecuado y él lleva ya pues 5 años, 5 años y medio retirado de su vida laboral y él está en casa pues Sara ingresó en la unidad*

39 Entrevista realizada a la madre de una menor en cuidados paliativos pediátricos. https://youtu.be/xSjwPYg9liI?si=uXmWS4Q31GuBsMw0

de cuidados paliativos en 2017, justo estaba ingresada por un un proceso infeccioso que tenía bastante grave y además agravado con gripe A, y bueno en ese momento que estaba la cosa muy muy delicada. El médico que la atendía en la unidad de infecciosos consideró oportuno hablar con la unidad de cuidados paliativos pediátricos para valorar si Sara fuese atendida por la unidad y así fue y la verdad que es que personalmente me cayó un jarro de agua fría pensando que ya era el final de mi... ya estaba muriéndose paliativo muerte es inevitable sí, y para nada, o sea para nosotros fue el mayor regalo que nos pudieron hacer dentro de la situación que tenemos con Sara porque desde que entró todo ha sido..... el equipo profesionales se organizan distintos especialistas que tienen que atender a Sara y para nosotros ya su médico de referencia no son 24 médicos, uno paliativo, entonces bueno es la comunicación continua cualquier cosa siempre está encima hay que hacer una prueba o hacer una consulta a cualquier especialista pues siempre es a través de paliativos hacen labor de coordinación y lo que es más importante, ven al niño como un todo, es decir, porque antes iba un especialista pues se fijaba en la espalda o iba al oftalmólogo que no veía o iba al neurólogo la epilepsia pero desde que entra en paliativos lo bueno que tiene es que digamos que se relativizan los problemas de Sara y se enfoca solo en lo que verdaderamente es importante para intentar darle la mayor calidad de vida posible

***E:** Imma me decías al principio de la entrevista que Sara necesita, os necesita 24 horas los 7 días de la semana y paliativos ahora mismo 5 días de lunes a viernes, hasta las 8. ¿Qué le pasa a Sara o cualquier niño o niña que sufre o que tiene que estar en paliativo un sábado un domingo o un día de semana por la noche?*

***M:** pues es muy complicado Juan Luis, porque la situación de Sara ahora mismo, bueno, la discapacidad que tiene y la evaluación de su enfermedad hace que ella ahora mismo esté ingresada en régimen domiciliario o sea tenemos esta alternativa o vivir en el hospital. Afortunadamente nos han facilitado todos los dispositivos y toda la atención para tenerla en casa pero como tú bien dices el servicio de cuidados paliativos pediátricos de lunes a viernes y a las 8 de la tarde termina entonces bueno esa es una lucha que tenemos los padres de la unidad de cuidados paliativos porque le estamos reclamando a Salud Andalucía pues que tenga una guardia todos los días o sea que tengamos paliativos las 24 horas del día porque yo siempre digo si mi hija estuviese hospitalizada a las 8 de la tarde no se va el médico. Yo comprendo que no puede estar una unidad al completo pero que estamos reclamando al menos un servicio de guardias telefónicas para para poder llamar en caso de necesidad.*

***E:** No sentiros solos*

***M:** Efectivamente*

***E:** Y en otras comunidades ya lo tienen, ¿no? O sea que sería muy importante aquí en Andalucía que, bueno, que diesen cabida a esta necesidad, ¿no?*

***M:** Nosotros precisamente bueno, llevamos ya mucho tiempo pero al inicio de este año en enero iniciamos una campaña en change.org si la conoces, si no cuento para que visitéis para bueno, recaudar el mayor número de firmas y apoyo para hacerle ver a la Consejería de Salud nuestra necesidad y bueno, desde entonces estamos en contacto con ellos, nos han prometido que están reorganizando, rediseñando haciendo un plan común para toda Andalucía, y me parece muy bien, porque viendo que se hable del plan andaluz, pero yo siempre les digo que no hay que esperar a que esté el plan andaluz en marcha para que tengamos un teléfono o sea la necesidad ya la tenemos y siempre les digo que deben de ir trabajando de forma paralela. Hay cierto compromiso por parte de la Consejería, hemos mantenido reuniones con el SAS, estamos emplazados ahora en septiembre a una nueva reunión realmente la tengamos ahora en octubre.*

***E:** Y sobre todo tanto todas las familias que componéis, ¿eh?. Recientemente eres miembro de la junta directiva no como soy dos madres, no para representar toda la familia pero como yo siempre digo, o sea todos los niños y niñas que están aquí, no pueden esperar a esto tiene que ser una cosa... marcha como tú bien dices pero que sea de forma inmediata, ¿no?*

***M:** Que tu has dicho la palabra clave o sea estos niños paliativos no pueden esperar, es que lo último que tenemos es tiempo. Ellos tienen unas necesidades inmediatas y tienen una crisis y no podemos esperar a que pasen meses, un año, dos años a que esté el plan andaluz activo o sea, nosotros hemos pasado noches muy malas, y digo noches porque es que precisamente es por las tardes y por las noches, y no es mi hija, es generalizado los niños a lo largo del día se van casando, se van debilitando y suelen tener las crisis por las noches y justo es cuando más solos estamos.*

Entonces es muy importante para nosotros tener ese apoyo y y esa guía porque te van orientando simplemente mientras llega la ambulancia.

***E:** Imma, darte nuevamente las gracias, por favor a tu marido, ha sido muy emocionante, y mirad como siempre digo, los protagonistas son todos estos niños y niñas. Pero para mí la verdadera razón de todo este esfuerzo son estos padres porque dedican 24 horas al día 7 días a la semana, muchas veces renunciando a mucha parte de su vida para poder cuidar a sus hijos. Y como sabéis este año estamos colaborando con el reto Pichón con la ONG 'SiSUU', asociación andaluza de cuidados paliativos pediátricos, todas las donaciones se canalizan a través de la plataforma, mi grano de arena, cualquier aportación por pequeña que os parezca podemos entre todos poder ponerles un granito de arena y ayudarlos humildemente en un proyecto al que hemos denominado aire para darle respiro. Adiós".*

Los siguientes protagonistas son el conjunto de **profesionales de las diferentes especialidades** que trabajan con los niños en cuidados paliativos pediátricos. Son quienes más de cerca conocen esta realidad, por lo que sus criterios y opiniones resultan cruciales para analizar este importante servicio, sus bondades, carencias, retos y necesidades. Este conocimiento nos permite tomar en alta consideración todas aquellas propuestas de mejora que estos profesionales nos puedan sugerir o formular.

Sobre la base de este planteamiento, otra de las técnicas utilizadas en la elaboración del presente trabajo ha consistido en mantener diversas entrevistas con los profesionales de algunas unidades de cuidados paliativos a quienes se les ha ofrecido la posibilidad de que, con absoluta libertad, nos trasladaran todo aquello que pudiera ayudarnos a conocer los servicios de cuidados paliativos pediátricos, así como sus principales problemas y, como no, que nos hicieran partícipes de aquellas sugerencias que, en su criterio, pudieran contribuir a mejorar este trascendental servicio para muchos niños y sus familias.

Por supuesto, al hilo de estos encuentros manifestamos nuestro compromiso de absoluta confidencialidad con todas las personas que desinteresadamente colaboraron en esta labor, lo que significa que en nuestro relato se ha omitido cualquier referencia que pueda desvelar datos sobre la identidad de estos profesionales o del centro hospitalario donde prestan sus servicios.

TESTIMONIO 3

"Afrontar la enfermedad paliativa pediátrica y todas las variables implicadas puede suponer un gran reto, tanto para el niño o adolescente enfermo como para su familia, y es común que en alguna fase del proceso vean rebasadas sus propias capacidades para hacer frente a la situación, lo que puede incrementar su percepción de sufrimiento.

Las personas varían sus estrategias de afrontamiento dependiendo de la intensidad de su respuesta emocional y de su habilidad para regularla, de las oportunidades de resolución de problemas en cada situación, y de los cambios en la situación persona entorno a medida que se desenvuelve la situación.

Contar en los equipos de paliativos pediátricos con profesionales que sepan acompañar al niño y su familia en las diferentes emociones que vayan surgiendo durante el proceso, que les ayuden a identificarlas y gestionarlas adecuadamente puede ayudar a reducir la experiencia subjetiva de sufrimiento de todos los miembros implicados al reducir la sensación de impotencia del individuo ante la amenaza percibida. Será necesario atender de forma continua y simultánea a las competencias afectivas que los diferentes miembros de la familia presentan en la interacción con la enfermedad, a las condiciones internas que pueden interferir en dichas competencias y a las variables del contexto con el objetivo de anticipar situaciones conflictivas, mitigar las propias sensaciones de ansiedad e impotencia en el personal sanitario y ayudar a ofrecer el soporte necesario tanto del niño como de la familia, en un momento de gran vulnerabilidad vital.

Es habitual, que en un contexto de enfermedad paliativa pediátrica, vayan surgiendo diferentes emociones que, en la mayoría de casos, cumplen la función de ayudar a que el niño o adolescente y su familia generen recursos para poder adaptarse de forma adecuada a cada etapa del proceso. Será útil, no obstante, que todos los miembros del equipo que atiendan a la familia, sepan valorar cuándo la expresión emocional es sana y cumple a un principio de adaptación y cuándo su naturaleza, intensidad o forma de expresión está incrementando el sufrimiento y dificultando la adaptación de la familia al proceso que están atravesando. Un abordaje adecuado de las emociones de forma anticipada por parte del equipo, puede prevenir que estas acaben derivando

en un trastorno que dificulte en gran medida el proceso, tanto al niño enfermo como a toda su familia y a los profesionales que los atienden.

Pero las familias y los pacientes tienen muchas necesidades que no se cubren por falta de recursos de intervención psicológica. En Andalucía solo hay un psicólogo clínico adscrito al Servicio Andaluz de Salud que desarrolle su labor en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos".

TESTIMONIO 4

"Lo primero agradecer el interés y la dedicación de todas las personas con diferentes responsabilidades políticas que me consta se están esforzando en el momento actual en mejorar la atención paliativa pediátrica en Andalucía.

Me han solicitado testimonio personal como pediatra de recursos avanzados de cuidados paliativos acerca de los problemas y necesidades más importantes que enfrentan las familias y los equipos que atendemos a estos pacientes.

Los niños/as que necesitan atención paliativa y sus familias se enfrentan a diario y durante años en muchas ocasiones, múltiples y variados problemas y necesidades, no solo a nivel sanitario, sino también social, escolar, de inclusión y ocio, psicológico y espiritual.

Viven desde el inicio de la enfermedad un camino de retos y desafíos, ya que deben adaptarse y sobreponerse no solo a la gravedad de la situación clínica, al pronóstico asociado al diagnóstico, o incluso a la incertidumbre de no tener diagnóstico a pesar de la certeza de que su hijo/a evoluciona a peor, sino también adquirir habilidades y conocimientos propios de profesionales sanitarios y mantener al mismo tiempo su competencia como padres.

Los equipos de cuidados paliativos pediátricos somos ese soporte que las familias necesitan desde el diagnóstico, a lo largo de la evolución de la enfermedad, durante el proceso de una o varias descompensaciones graves en las que asoma la muerte, y finalmente cuando ésta se presenta de forma más o menos esperada. No acaba ahí nuestro acompañamiento, también estamos en el duelo y readaptación posterior. El centro de nuestra atención es el niño/a o adolescente y sus padres, pero tampoco acaba ahí, ya que también acompañamos a hermanos, abuelos, amigos y compañeros de colegio, y resto de familia. A veces incluso somos soporte de los profesionales con los que hacemos una atención compartida.

Entre todos tejemos una red asistencial y de apoyo que, aunque no elimine el dolor, aporte paz, serenidad, coraje y esperanza en medio de una de las peores situaciones posibles para cualquier persona, que es la pérdida de un hijo/a.

Estas familias, cuando el niño/a está en momentos de mayor dificultad, necesitan el apoyo continuado y cercano de profesionales que conozcan bien a su hijo/a, sus peculiaridades clínicas y necesidades, y las habilidades de afrontamiento y el momento de capacitación o sobrecarga en el que se encuentra esa familia.

Para esta atención paliativa pediátrica de calidad se necesita aumentar los recursos de pediatría, enfermería y psicología en cada provincia, con un mínimo de 2 equipos por cada provincia y aumentar recursos en provincias más pobladas en función de la población atendida.

Las descompensaciones graves que pueden llevar a la muerte o la situación final de vida hay veces que surgen de forma más previsible, y otras de forma más inesperada. En esos momentos es cuando más necesaria es la asistencia especializada y personalizada. Por esta razón también es necesario aumentar los recursos mencionados previamente, para que seamos capaces de atender estas situaciones fuera de horario laboral como guardias localizadas.

Estas familias atienden de forma continuada a sus hijos/as en el domicilio sin descanso, realizando cuidados especializados, de forma que aquellos pacientes en situación más avanzada y compleja los consideramos como hospitalización domiciliaria. A estas familias les surgen dudas y necesidades fuera de horario laboral, para lo que sería útil al menos una atención telefónica especializada en cuidados paliativos pediátricos, que garantizara una atención 24/7.

Por esta misma razón, estas familias necesitan más ayudas sociales y cuidados de respiro especializados adaptados a sus necesidades, que pueden ser centros de día, centros de atención intermedia y centros residenciales.

Para mejorar la calidad de vida de estos niños/as se necesita una buena red social y de soporte, incluidos amigos, vecinos y voluntarios, y profesionales especializados en terapias necesarias en el domicilio como fisioterapia motora y respiratoria, logopedia, terapia ocupacional o musicoterapia, entre otras, que claramente determinan una mejor calidad de vida para estos menores.

En fases iniciales de la enfermedad y en momentos de mayor estabilidad clínica, estos niños/as y adolescentes necesitan integrarse con iguales en los centros educativos, con los recursos específicos y las adaptaciones adecuadas, y disfrutar de momentos de ocio como cualquier menor, para lo que resulta fundamental implicar a la comunidad y a la sociedad en general, para llegar a una verdadera inclusión. Algo tan simple como disponer de un baño adaptado que les permita cambiar el pañal de sus hijos/as en un centro comercial o parques inclusivos que les permitan disfrutar de un columpio para silla de ruedas.

Quiero terminar con unas palabras acerca del autocuidado de los profesionales que nos dedicamos a esto, como cuidarnos para cuidar mejor; es cierto que es muy importante cuidarse fuera del trabajo, tener una vida llena de familia, amigos, deporte, viajes, oración, meditación..., que es como estas familias nos enseñan a vivir más plenamente. Pero más importante aún es trabajar con los recursos suficientes para realizar una atención paliativa de calidad, que nos permita salir de trabajar con la conciencia tranquila y la satisfacción del trabajo bien hecho.

Finalmente, agradecer este espacio que nos permite visibilizar las necesidades de estas familias y como es su realidad diaria, para que, entre todos, tejamos esa red de apoyo que no solo ayuda a estos niños/as y a sus familias, sino que nos enriquece como personas y como sociedad.

Para concluir con este apartado de testimonios hemos querido escuchar las voces de otro sector que contribuye a aportar apoyo emocional, social y práctico a los niños en cuidados paliativos y a sus familias: **El voluntariado**. Un apoyo se desarrolla ayudando a crear entornos cálidos y amigables complementando el trabajo de los profesionales. Suele ser frecuente, además, que los voluntarios y voluntarias participen en actividades recreativas y educativas ofreciendo distracción y momentos de alegría que ayuda a aliviar el estrés tanto del niño enfermo como de su cuidador principal. Sin duda, una gran muestra de solidaridad con las personas más vulnerables.

TESTIMONIO 5

"Soy voluntario de CPP desde el inicio de la actividad del equipo del Hospital Universitario..... No puedo más que decir que desde que comencé a conocer y visitar familias en sus domicilios y en el hospital mi vida vuelve a dar otro giro ante las situaciones que viven estas familias y que eran desconocidas para mí como para el resto de la población. Una realidad que ni el mejor de los guionistas pudiera llevar a la pantalla. Matrimonios jóvenes que desde el nacimiento de su hijo/a no han vuelto a tomar un simple refresco en una terraza de un bar, un paseo por la playa cogidos de la mano, un hermano recogiendo su graduación y tener en el público a su padre o su madre porque tan solo puede ir uno. Familias completas que viven entregados en cuerpo y alma al cuidado de su hijo o hija enfermo, familias que cuando se presenta la enfermedad y existe un diagnóstico y pronóstico incurable, incierto y muchas veces letal, su entorno más cercano se vuelca con ellos y la situación. Pero la vida continua y vivimos deprisa, bajo la intensidad de atención del entono, y estas familias continúan con el cuidado de sus hijos y no solo se trata de cuidar de sus hijos, sino que se rompe la vida de uno de los dos que pierde el empleo y tiene que dejar de trabajar, hermanos que crecen a la sombra de un hermano/a con una enfermedad incurable. Y no queda aquí la cosa, viven permanentemente con la ansiedad, el miedo y el terror de que en cualquier momento su hijo/a puede fallecer. Tienen auténticas UCIs en casa y hay mamás que duermen vestidas y que no salen de sus casas por temor a que sus hijos les pase algo cuando ellas no lo estén cuidando. Las culpas las tienen atadas...

¿Sabe nadie, salvo los que nos dedicamos a esto, que desde el inicio de la atención de un equipo de CPP, cuántos ingresos hospitalarios han evitado, con lo que cada ingreso conlleva para estas familias con las patologías severas? Y un dato que no podemos obviar, el ahorro al sistema sanitario y en definitiva a la sociedad de esas camas de hospital que no se ocupan y que se dejan libres para otros pacientes.

Estas familias están muy solas y su segunda familia es precisamente el equipo de CPP y en mi caso el grupo de voluntarios. Si no fuera por el amor y la dedicación de estos profesionales de la unidad del hospital, la vida de estos niños y sus familias sería un auténtico infierno...

¿No es de justicia pedir en nombre de ellos que haya una atención 24/7, 365 días?

Desde mi pediría a todos los grupos políticos que eligieran al azar dos o tres viviendas donde viva un niño de CPP y conocieran de primera mano la realidad en la que viven.

No pido playa, piscina, parque de atracciones, etc, ni nada que se le parezca, solo la dignidad de no sentirse aislados. El equipo de profesionales de la unidad que les atiende hace mucho más de lo que le compete, están comprometidos, trabajan más de 8 horas diarias, atienden fines de semana fuera de horario laboral: por favor, atiendan la petición de más personal y que termine de una vez la inestabilidad laboral de los profesionales sanitarios de se dedican a los CPP.

La responsabilidad de la política como servicio público debe llegar a toda la ciudadanía y de manera muy especial a los más desfavorecidos, en este caso a niños/as y adolescentes que en mucho de los casos nunca le podrán decir te quiero papa, te quiero mama....".

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

6.7.1. 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 2020-2022[40] 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, 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.

40 Ver nota 19.
41 Ver nota 10.