



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 2020-2022⁴⁰ 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, 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.



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 a 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 limitantes 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 profesional 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**.

6.7.2. 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 multidisciplinarios** en cuidados paliativos pediátricos radica en la necesidad de abordar las múltiples dimensiones del bienestar del niño enfermo 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