



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



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.

6.7.3. 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