



paciente. Este concepto es especialmente importante en casos de enfermedades crónicas o cuidados complejos, donde la coordinación entre diferentes niveles de atención es esencial para garantizar un tratamiento eficaz y adaptado a las necesidades del paciente.

En el caso de los cuidados paliativos pediátricos, la continuidad asistencial significa garantizar que el niño recibe junto con su familia una atención integral y coordinada a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, independientemente del lugar (hospital, domicilio, centros de día) o del profesional que brinde los cuidados. Para esta compleja labor los diferentes niveles asistenciales (primaria, hospitalaria, unidades de cuidados paliativos) deben trabajar conjuntamente, compartiendo información clave sobre el menor, respetando sus deseos y necesidades, y asegurando que no haya interrupciones en el cuidado, especialmente en momentos críticos.

Hemos tenido la oportunidad de analizar los recursos que nuestra comunidad autónoma pone a disposición de las personas menores de edad acreedores de cuidados paliativos pediátricos y sus familias: hablamos de pediatras; recursos avanzados constituidos por unidades de cuidados paliativos, equipos de soporte y equipo de cuidados paliativos pediátricos; y recursos de atención urgente.

Los niveles asistenciales exigen una delicada, rigurosa e intensa labor de coordinación. Citemos algunos ejemplos: en la atención domiciliaria, los equipos deben coordinarse para garantizar que el paciente tenga acceso a tratamientos y apoyo emocional en casa. Durante transiciones, como de un hospital a la atención domiciliaria, es fundamental que haya un plan claro para evitar confusiones o duplicación de servicios. A la familia, se le debe involucrar en la toma de decisiones y proveerles soporte continuo, lo que no solo asegura mejor calidad de vida para el paciente, sino que también reduce la carga emocional y logística para la familia.

Pues bien, **la coordinación en los procesos asistenciales para menores en cuidados paliativos pediátricos se está haciendo depender en gran medida de la voluntariedad e implicación de los profesionales** ya que Andalucía, hasta la fecha, carece de un marco organizativo común para este tipo de asistencia sanitaria.

Justo es reconocer algunas iniciativas en la materia que se han puesto en práctica en los últimos años. Nos referimos a la aplicación ya mencionada 'Mercurio', diseñada para que los pacientes puedan hacer llegar a los profesionales sanitarios que lo precisen, documentos e imágenes previamente solicitados, de una forma ágil y sencilla. De forma recíproca, los profesionales podrán enviar archivos de su interés a los pacientes. También traemos a colación el 'Cuaderno para la Continuidad de Cuidados', un instrumento que permite registrar información relevante sobre el estado de salud del paciente y su cuidado.

Sin embargo, a pesar de estas interesantes iniciativas, nuestra comunidad autónoma precisa de un concreto marco organizativo común en los cuidados paliativos pediátricos en Andalucía. Esta ausencia está generando desafíos importantes que, a la postre, perjudica a la calidad asistencial que reciben los niños y sus familias.

En este sentido, se puede llegar a producir descoordinación entre los equipos porque, sin una estructura homogénea, los equipos de atención domiciliaria, hospitalaria y comunitaria pueden operar de manera aislada, lo que dificulta la comunicación y el intercambio de información sobre los pacientes. Asimismo, la ausencia de estándares uniformes puede llevar a diferencias en la calidad y el enfoque de la atención, dependiendo de la zona o de la composición del equipo que atiende 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.**

6.7.4. 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 hospitalización 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 polimedificados, 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

42 Ver nota 20.



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.**

6.7.5. 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 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.