

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.

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 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 atienda 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.**

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 hos-