69 Congreso de la Asociación Española de Pediatría

**Los cuidados paliativos pediátricos solo llegan a entre el 15% y 20 % de los menores que los necesitan**

* **Se estima que unos 25.000 niños en España son candidatos a recibir cuidados paliativos**
* **La causa más común de atención paliativa en pediatría corresponde a los problemas neurológicos**
* **Los cuidados no se limitan al momento de afrontar una muerte inminente, se deben iniciar en pacientes con enfermedades incurables que pueden vivir varios años**
* **La escasez de recursos en algunas zonas, la dispersión geográfica de las familias y la falta de personal supone un gran obstáculo a la hora de acceder a la atención**
* **Los expertos reclaman mayor formación en cuidados paliativos para todos los profesionales sanitarios que tratan a estos pacientes**

**Granada, 2 de junio de 2023.** Se estima que en España son candidatos a recibir cuidados paliativos pediátricos unos 25.000 niños, aunque la realidad es que solo entre el 15% y 20% de estos los reciben de forma efectiva. “*Muchos pacientes que necesitan estos cuidados viven en comunidades autónomas en las que los recursos de este tipo son muy limitados, como ocurre en Castilla y León o Castilla-La Mancha y, otras veces, aunque sí se cuente con una unidad de cuidados paliativos, la capacidad de movimiento tanto del equipo médico como del paciente es limitada, por lo que la dispersión geográfica supone un gran hándicap para ellos. Luego hay comunidades autónomas, como Andalucía, en las que contamos con recursos avanzados en todas las provincias pero con dotación de personal insuficiente para poder atender de forma adecuada a todos los niños que los precisan*”, lamenta la **doctora Olga Escobosa Sánchez**, facultativo especialista del área de Cuidados Paliativos Pediátricos y Atención Domiciliaria del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, que moderará una mesa de debate en el **69 Congreso de la AEP, que se celebra hasta el 3 de junio en Granada,** titulada “*Cuidados paliativos, una subespecialidad necesaria, ¿qué son y qué no son?*”.

Como explica la especialista, el concepto que tenemos de los cuidados paliativos dista mucho de la realidad en el ámbito de la pediatría; mientras en adultos se aplica sobre todo para pacientes oncológicos en la última fase de la enfermedad, un 80% de los niños a los que se les administra tienen problemas neurológicos como la parálisis cerebral y no se espera que fallezcan a corto plazo. “*Debemos saber que los cuidados paliativos no son solo para los pacientes que van a afrontar la muerte de forma inminente. Esta atención se aplica por definición a las personas que tienen enfermedades incurables que son limitantes o amenazantes para la vida. En las unidades de pediatría tratamos a niños que pueden vivir 10, 15 años o incluso más*”, apunta la doctora Escobosa Sánchez.

Cuidan de ellos a lo largo de su vida: desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la adolescencia -e incluso cuando son adultos jóvenes en algunos casos-, cuando se acerca su muerte e, incluso, un tiempo después, acompañando en el duelo a sus familiares. En ocasiones, estos cuidados empiezan antes del nacimiento. “*Cuando a una mujer embarazada se le diagnostica una patología grave en el feto, se hace también un enfoque paliativo*”, señala la experta.

Para ello, trabajan en equipos multidisciplinares integrados en la teoría por un pediatra, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social y, cuando es posible, apoyados por asesores espirituales y voluntarios. Aunque esto, como apunta la doctora, no siempre se cumple en la práctica. “*En Granada, por ejemplo, solo contamos con una enfermera y dos pediatras, y no disponemos de psicólogo ni trabajador social en el equipo, que consideramos imprescindibles”.* Gracias a este trabajo colaborativo se centran no solo en los aspectos físicos de la enfermedad (tratar el dolor y los síntomas que van apareciendo) del niño enfermo, sino también en sus familiares y en otras esferas de la vida del paciente que también se ven afectadas: la social, la familiar, la emocional, la psicológica y la espiritual. “*Estos equipos de cuidados paliativos avanzados se están viendo cada vez más en España, pero sigue sin haber en todas las provincias y ese es un gran reto en el que debemos trabajar*”, subraya la doctora Escobosa Sánchez, que reclama también una mayor formación en este sentido para todos los profesionales sanitarios. “*En las unidades de cuidados paliativos especializadas se atiende a los pacientes más complejos o los que dependen de tecnología, como ventilación mecánica domiciliaria. Pero a los más estables y con menor complejidad se les hace el seguimiento desde su centro de salud y el pediatra de atención primaria los va a ver muchas veces a lo largo de su vida”,* explica*. Por* ello*, “la interrelación entre los diferentes niveles asistenciales es imprescindible para asegurar una adecuada continuidad de cuidados a estos niños tan vulnerables y sus familias.*”

Cuidados paliativos pediátricos es una de las 22 especialidades pediátricas que no tienen todavía una acreditación definida y oficial, lo cual dificulta, no solo la formación de profesionales, sino también la dotación de plazas específicas para esta área de la pediatría.

**Sobre la Asociación Española de Pediatría**

La Asociación Española de Pediatría es una sociedad científica que representa a cerca de 12.000 pediatras que trabajan tanto en el ámbito hospitalario como de atención primaria. Está integrada por todas las sociedades científicas de pediatría regionales y las sociedades de pediatría de las distintas especialidades. El principal objetivo de la asociación es velar por la adecuada atención sanitaria, fomentar el desarrollo de la especialidad, tanto en sus aspectos asistenciales como en los docentes y de investigación, además de asesorar a todas aquellas instituciones competentes en asuntos que puedan afectar o afecten a la salud, desarrollo e integridad del niño y del adolescente, así como divulgar e informar a la población sobre cuestiones de salud infantil.