

Paliativos denuncia la carencia de estos cuidados en Pediatría

Demanda que la atención no se limite sólo a los últimos días de vida, sino que comience cuando se diagnostica una enfermedad potencialmente mortal

Redacción. A Coruña

Gran parte de los niños con enfermedades incurables no tienen acceso a los programas de cuidados paliativos, a pesar del fuerte desarrollo que ha tenido esta disciplina médica en los últimos años. Así lo han afirmado los expertos que participaron en la mesa redonda sobre *Estándares de calidad asistencial en niños*, en la última jornada del 8º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Secpal).

La causa son problemas organizativos, culturales y económicos, ya que consideran que la Pediatría es una especialidad que se ha quedado fuera del gran desarrollo que ha experimentado la asistencia al final de la vida en Europa y en España, donde es un derecho de todos los ciudadanos desde 2003. Jesús Palleras Grau, médico del Hospital Sant Joan de Déu, de Espulgues (Barcelona), advirtió de que “muchos niños quedan excluidos de las terapias de cuidados paliativos”, y ha recomendado atacar el problema de dos formas.

Primero, introduciendo esta disciplina médica dentro de la formación habitual de los pediatras. Y segundo, con un modelo integrado que permita que la atención no se limite sólo a los últimos días de vida, sino que comience en el mismo momento en que al menor se le diagnostica una enfermedad potencialmente mortal, aunque exista esperanza de curación.

Por su parte, Ricardo Martino Alba, coordinador del Grupo de Pediatría de la Secpal, ha asegurado que “los niños con enfermedades que limitan o amenazan su vida merecen una profunda reevaluación sobre como cuidamos de ellos cuando el tratamiento no está dirigido a la curación, si no a proporcionarles la mayor calidad de vida posible”. Además, ha denunciado que hay evidencias de que muchos de estos menores reciben un tratamiento insuficiente, y de que “en la mayoría de los países europeos, sólo un pequeño porcentaje de niños enfermos mueren en casa, pese a que es lo que ellos y sus padres preferirían.

Las recomendaciones de Martino para superar el problema coinciden en buena medida con la de Palleras. Tener, un enfoque multidisciplinar, centrado en la familia, un personal sanitario capacitado para los cuidados paliativos pediátricos, y aumentar los recursos públicos disponibles para la investigación en esta área médica.

Redacción Médica