

Alicante

A Ple de Calle

Padres y pediatras piden unidades específicas de cuidados paliativos para adolescentes y neonatos

► Los especialistas consideran contraproducente que los jóvenes de 15 a 18 años sean tratados junto a pacientes adultos ► El Hospital de Alicante atiende al año a 150 menores con enfermedades complejas e irreversibles

J. HERNÁNDEZ

El Hospital General de Alicante, de referencia para la mayor parte de la provincia en hospitalización a domicilio, atiende al año a una media de 150 menores con enfermedades complejas e irreversibles entre 0 y 15 años. Desde que cumplen esta edad hasta los 18 años, los jóvenes son tratados en la mayoría de los casos junto a pacientes adultos, algo que padres y pediatras consideran contraproducente. De ahí que reclamen unidades específicas de cuidados paliativos para adolescentes.

Lo mismo sucede con los neonatos. El 50% de los fallecimientos entre menores por este tipo de dolencias crónicas e incurables se producen en los primeros meses de vida. Así se puso de manifiesto ayer en la jornada organizada celebrada en el Hospital de Alicante y organizada por la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa con motivo del Día Mundial de los Cuidados Paliativos, con el lema «Mis derechos, mis cuidados». Al respecto de los recién nacidos, la enfermera de Pediatría Rebeca Gracia afirmó durante la jornada que las unidades de neonatos necesitan cuidados paliativos.

Ester Pérez, una de las tres pediatras de la Unidad de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos, recalco que la provincia es la tercera de España con más personal médico para atender a menores que sufren enfermedades irreversibles y en la fase final de su vida, pese a lo cual siempre hacen falta más ayudas y recursos. «La transición de los adolescentes a adultos la hacemos en pediatría



Los cuidados paliativos en pediatría se abordaron ayer en una jornada en el Hospital de Alicante. PILAR CORTÉS

en muchos casos pero al 100% de la población no podemos llegar. De ahí el trabajo para formar en estos temas a personal de atención primaria, a los médicos y a los servicios de emergencia».

Asistencia domiciliaria

La unidad fue creada hace 11 años, integrada en el servicio de pediatría, y ofrece una atención continuada e individualizada a los niños y adolescentes hasta los 15 años y a sus familias para mejorar su calidad de vida, de ahí que se fomente la atención al menor en su propia casa por las mañanas. Se ofrece atención telefónica hasta

las 22 horas y un equipo de guardia de pediatría atiende las llamadas durante la noche.

De los menores tratados al año de estas enfermedades por el Hospital General de Alicante, el 70% padecen afecciones neurológicas graves, el 25% enfermedades oncológicas y el 5% otras patologías. El cáncer infantil, la fibrosis quística, las infecciones por el virus de inmunodeficiencia humana, la enfermedad de Duchenne, la atrofia muscular espinal, la parálisis cerebral y los síndromes malformativos son algunas de las dolencias susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos. En al-

gunas de ellas el tratamiento curativo es posible, otras son enfermedades progresivas, las hay en situación irreversible con enormes necesidades sanitarias y enfermedades donde la muerte prematura es ineludible.

La Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (Aspanion) considera que la atención que se presta a los menores enfermos oncológicos es suficiente y adecuada, y que se corresponde con los parámetros de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica. Sin embargo, reivindica unidades específicas para adolescentes entre

14 y 18 años. «La Secretaría Autonómica de Sanidad emitió una orden en 2017 para que los adolescentes en edad pediátrica (hasta los 18 años) estuviesen concentrados en los tres hospitales en los que hay unidades de oncología infantil para que los pediatras pudiesen acceder a ellos. Esta orden no se está cumpliendo», señaló ayer Jesús María González Marín, presidente de esta asociación.

«Por un lado se ha probado que responden mejor a los tratamientos clínicos (un estudio de 2012 así lo demuestra) y por otro, hay razones emocionales y psicológicas añadidas. En Comunidad Valenciana sería posible una unidad de adolescentes. En Madrid existen cuatro, hay en Murcia, en Aragón y en otras comunidades». Hasta que se abra una unidad como la demandada, reclaman que los adolescentes sean atendidos en las áreas pediátricas como mínimo hasta los 18 años.

La psicóloga de Aspanion, María Clara Madrid, que está integrada en el equipo de profesionales que componen la Unidad de Hospitalización a Domicilio, destacó que la mayoría de familias que sufren la enfermedad y muerte de un niño sienten que no tienen los recursos suficientes para afrontar la situación. «Es fundamental que sean atendidos en el duelo pero también antes de que fallezca el menor, ser acompañados en sus emociones en todo el proceso».

Laura Rubio, pediatra en la misma unidad, destacó la enorme complejidad al tener que atender desde recién nacidos a adolescentes allí donde vivan con los pocos recursos disponibles; mientras que María Teresa Montero, pediatra del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, recalco que solo el 10% de los niños que lo precisan reciben cuidados paliativos pediátricos de calidad. Cerró el emotivo testimonio de Lucía Rodríguez, madre de un niño atendido por la unidad del General desde el inicio de su enfermedad, al poco de nacer, hasta su fallecimiento, quien agradeció el acompañamiento recibido durante 7 años. «Nos sentíamos parte de un equipo con un objetivo, que era normalizar nuestra vida lo más posible».

Reacciones



«Solo el 10% de los niños que lo precisan reciben cuidados paliativos de calidad»

MARÍA TERESA MONTERO
PEDIATRA DEL HOSPITAL VIRGEN DE LA ARRIXACA



«Hay muchísimas enfermedades raras, con diagnósticos nuevos cada día»

LAURA RUBIO
PEDIATRA DEL HOSPITAL DE ALICANTE



«Faltan unidades de respiro para que las familias, que se agotan, puedan tomar aire»

REBECA GRACIA RODRÍGUEZ
ENFERMERA DEL HOSPITAL DE ALICANTE



«Las familias necesitan recursos en el duelo y antes de que el niño fallezca»

CLARA MADRID
PSICÓLOGA DE LA ASOCIACIÓN ASPANION



«Durante 7 años nos ayudaron en todo, en la atención al niño, en lo personal y emocional»

LUCÍA RODRÍGUEZ
MADRE DE UN NIÑO QUE ENFERMÓ Y FALLECIÓ