



## **El equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Juan Ramón Jiménez atiende a 85 menores en su primer año**

El Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez ha atendido un total de 85 menores de la provincia desde que inició su actividad el pasado verano. Este dispositivo de referencia provincial tiene como finalidad asegurar y garantizar una atención integral y de calidad a los menores y adolescentes con enfermedades crónicas incurables. Se encuentra integrado con el resto de recursos avanzados de cuidados paliativos de la provincia onubense.

Los cuidados paliativos pediátricos comienzan al

diagnosticarse una enfermedad irreversible, con independencia de que el niño o niña puedan tener una supervivencia prolongada durante años, hasta la edad adulta, acompañándoles durante todo el tiempo. Así, comprenden los cuidados activos del menor en situación de fragilidad y su familia, con una visión integral que aborda sus necesidades físicas, psíquicas y espirituales.

En la infancia, las situaciones que requieren cuidados paliativos son distintas a los adultos, están motivadas por múltiples enfermedades y la duración de dichos cuidados es variable y difícil de predecir. Cada vez aumentan más los menores crónicos frágiles con patologías neurológicas, metabólicas u oncológicas que requieren de una atención especializada para abordar las numerosas dificultades que padecen, así como a dilemas éticos que se plantean en el final de su vida.

Durante este primer año, los profesionales del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez han ido valorando a los menores de la provincia subsidiarios de estos cuidados, así como el grado de complejidad en el momento actual. De ellos, los grupos más numerosos presentan diversas patologías neurológicas (34), síndrome polimalformativo (15), enfermedades de depósito (5), teniendo otros niños y niñas diversas neuropatías, enfermedades metabólicas y retrasos madurativos, fundamentalmente.

El Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, conformado por una pediatra y una enfermera con formación específica, abordan las necesidades de los menores y adolescentes que lo necesiten y de su núcleo familiar de manera personalizada, ofreciendo una atención programada y continuada desde el diagnóstico, todo ello con independencia de dónde se encuentre (hospital, domicilio o institución).

Los profesionales del Equipo han destacado “la alta fragilidad de estos niños y niñas”, por lo que “disponer de una atención centralizada en este dispositivo de referencia les está suponiendo una mejora en la calidad de vida, al poder acudir a ellos ante cualquier dificultad o duda que se les presente, contando con atención telefónica y pudiendo coordinar las actuaciones necesarias con otros profesionales del ámbito de la atención primaria y hospitalaria de la provincia, así como centros hospitalarios de referencia”.

Así, se avanza en un modelo de asistencia compartida entre la red de atención primaria y hospitalaria, en la cual este Equipo actúa de referente en la provincia y coordina las actuaciones, prestando la asistencia más especializada, todo ello en colaboración con los profesionales de atención primaria. En función del grado de complejidad de los cuidados requeridos en cada momento, algunos menores son atendidos directamente por el pediatra del centro de salud, otros tienen un seguimiento más estrecho por subespecialidades pediátricas del hospital y otro grupo precisa directamente de recursos avanzados del Equipo de Cuidados Paliativos.

La atención en acto único de los casos más complejos es una prioridad en la que se ha trabajado en los últimos meses. “Aunar en el mismo día diferentes consultas o pruebas diagnósticas les facilita enormemente la atención”, han destacado. Al mismo tiempo que resaltan “la extraordinaria colaboración de los profesionales con estos menores tan frágiles desde Enfermería de Enlace de los distintos centros sanitarios, las diferentes Subespecialidades Pediátricas, Farmacia Hospitalaria, Electrofisiología Clínica, Otorrinolaringología, Rehabilitación, y otros implicados”.

La asistencia en el Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez comprende el seguimiento del menor con mayor grado de complejidad y que requiere de recursos avanzados de atención. Para ello, se dispone de una consulta monotemática para el Paciente Crónico Complejo, atención en el Hospital de Día

Pediátrico cuando se requiera la administración de tratamientos, la atención a los pacientes hospitalizados ingresados por descompensación de su patología base o situación de terminalidad.

Asimismo, se atienden las interconsultas planteadas en relación a cuidados paliativos por otros pediatras o médicos de familia de atención primaria, en el domicilio cuando se estime la mejor opción con su pediatra y actúan asimismo como equipo de soporte en el proceso del duelo llegado el momento.

Todas estas actuaciones se enmarcan en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, entre cuyos objetivos está mejorar la calidad en la atención a las personas menores con enfermedades que amenazan o limitan su calidad de vida. El Plan establece tres tipos diferentes de recursos para la atención de los menores: convencionales (pediatras de atención primaria y de hospitales), avanzados (el Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos) y de atención urgente. Andalucía cuenta también con una Comisión de Seguimiento integrada por profesionales sanitarios expertos, la Plataforma de Familias por los Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía, así como por asociaciones de pacientes y familiares (Andex, AECC, FEDER) y sociedades científicas vinculadas.