



Inaugurada por el viceconsejero de Asistencia Sanitaria en el Hospital Universitario Niño Jesús

La Comunidad acoge la II Jornada Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos

- Organizada desde una perspectiva que implica un abordaje integral del paciente y su familia
- Con la participación de todos los profesionales involucrados en la atención sanitaria y social

18.jun.15.- El Hospital Universitario Niño Jesús ha organizado la II Jornada Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos junto a la Fundación Porque Viven y la Universidad Internacional de la Rioja con el objetivo de reunir a todos los profesionales que participan en la atención integral del paciente pediátrico que requiere cuidados paliativos. Durante su inauguración el viceconsejero de Sanidad, Manuel Molina, les ha felicitado por su profesionalidad y ha destacado el valor social que suman entre todos mejorando la vida de las familias con hijos en esta situación.

Según Molina, en la jornada “se pretende plantear un cambio de cultura profesional que quite el miedo a atender a estos pacientes y asuma los cuidados paliativos como una forma de mejorar la vida de los niños, de cuidarles adaptándonos a sus necesidades, haciendo el día a día de su familia más fácil, y conseguir, en algunos casos, que vivan más”.

En esta reunión científica han participado profesionales de hospitales y de atención primaria, de centros residenciales, farmacéuticos, médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas terapeutas ocupacionales y asesores espirituales, entre otros, están involucrados en el cuidado y atención de estos pacientes. El interés despertado por el





contenido de la jornada se traduce en que se ha triplicado el número de participantes respecto a su primera edición en el seno de la Asociación Española de Pediatría.

Para compartir experiencias clínicas y conocer los diferentes proyectos sanitarios y sociales que hay en marcha en diferentes lugares de España se ha organizado por segunda vez esta jornada, que se presenta con un nuevo reto, según explica el doctor Ricardo Martino, coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús, quien demanda “este cambio general, también en la sociedad, para intentar minimizar el rechazo a hablar de la muerte de los niños y centrarse en la organización de una estructura que facilite el cuidado integral de las familias que tienen un hijo en riesgo vital”.

Un año después de que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presentase el documento sobre los criterios de atención de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud, los involucrados se plantearán los nuevos pasos para fomentar y reforzar los servicios destinados a la atención del paciente y de su familia, en el seno de las II Jornada.

En este sentido y para asegurar la máxima participación en este encuentro, organizado por el Hospital Niño Jesús, han colaborado también la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, la Asociación Española de Pediatría, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el Servicio Madrileño de Salud y Obra Social la Caixa. Estas entidades están haciendo una apuesta decidida por el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en España

En los últimos años, y cada vez más, hay profesionales interesados, formándose y trabajando, de una u otra forma, en diferentes estructuras asistenciales desde las que se ofrecen parcial o totalmente los cuidados que requieren estos pacientes. En España cada año, mueren 3.500 niños/jóvenes menores de 20 años y dos tercios, lo hace de forma previsible. Muchos de los pacientes pediátricos fallecen por patologías que pueden prolongarse durante mucho tiempo, ser muy limitantes y producir un profundo desgaste familiar.





Unidad de Cuidados Paliativos para toda la Comunidad

Desde el Hospital Niño Jesús, se ofrece servicio a todos los pacientes pediátricos de la Comunidad de Madrid, en situación paliativa y en el lugar en el que se encuentren, ofreciendo atención 24 horas al día. En funcionamiento desde el año 2008, ha atendido ya a 440 pacientes.

La Unidad se ha desarrollado paulatinamente teniendo en cuenta dos bases fundamentales: el tratamiento del niño y su familia como una unidad, y el abordaje integral del cuidado que requiere el trabajo de un equipo interdisciplinar. Este equipo está formado por personal médico, de enfermería, de trabajo social y psicología.

La atención se presta en función de las necesidades del paciente, tanto de forma directa como trabajando en red, asesorando a otros profesionales. Se atiende a los pacientes en cualquier hospital de la red de la Comunidad de Madrid, en su domicilio o en el centro residencial en el que vive. Es fundamental la coordinación y colaboración de los profesionales sanitarios, tanto médicos como enfermeras de Atención Primaria así como de instituciones locales de diferente índole.

