

Acompañar al paciente pediátrico crónico a lo largo de todo el proceso de su enfermedad, y prestar apoyo tanto a las familias como a los propios profesiona-

les sanitarios, es la labor de las unidades de cuidados paliativos pediátricos que funcionan en hospitales como el CHUS de Santiago. Un equipo del Hos-

pital Niño Jesús de Madrid explicó cómo funciona esta unidad y compartió su experiencia con psicólogos, médicos y trabajadores del centro gallego.

## Cuidados pediátricos de largo recorrido

Profesionales gallegos se forman en la atención paliativa a niños enfermos graves

ÁGATHA DE SANTOS • Vigo

La muerte representa un tabú, y más aún cuando se trata de niños. Sin embargo, cerca de 3.000 pequeños fallecen cada año en España a pesar de los avances médicos y muchos otros padecen enfermedades graves que no tienen cura en estos momentos. Acompañar a estos pequeños en el proceso de su enfermedad, suponga o no una muerte inminente, es el objetivo de las unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos que existen en hospitales como el Niño Jesús de Madrid, el San Juan de Dios y, desde hace aproximadamente un año, en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS), dentro de la sección de críticos y paliativos. Y no solo a los pacientes; también a las familias y a los propios profesionales sanitarios.

"Los cuidados paliativos pediátricos no tienen que entenderse necesariamente como muerte, sino como la atención a un paciente complejo, alguien con una enfermedad que hoy no tiene cura, pero que mañana podría tenerla. En el CHUS, por ejemplo, tenemos un paciente pediátrico de 23 años que lleva 23 años, desde que nació, recibiendo este tipo de cuidado. No se trata de cuándo, sino de cómo va a morir el paciente", explica Alicia Carbball, psicóloga clínica de la unidad del CHUS. Es, además, coordinadora del curso de formación organizado por el Colegio Oficial de Psicología de Galicia que impartieron en Santiago tres miembros del equipo multidisciplinar del Niño Jesús, uno de los pocos hospitales que cuenta, además, con una atención paliativa a domicilio las 24 horas del día.

La especialista explica que antes de la puesta en marcha de esta unidad, los cuidados paliativos pediátricos se hacían de forma voluntaria, es decir, sin un equipo profesional formado y estructurado. "En todas las áreas hospitalarias se hacen cuidados intensivos, de una forma u otra —matiza—, pero en Ga-



### APUNTES

#### 1 Las estadísticas

\* A pesar de los avances en medicina, cerca de 3.000 niños fallecen en España cada año y a otros muchos se le diagnostican patologías graves sin tratamiento.

#### 2 Cuidados paliativos

\* Los cuidados paliativos tienen el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes graves y sus familias, abarcando, además de la atención médica, los aspectos social y familiar.

#### 3 Experiencia

\* Los cuidados paliativos se ofrecen en todos los hospitales de una forma u otra, aunque son pocos los que tienen una unidad específica dedicada al paciente pediátrico.

Un bebé con una pulsera identificativa. / ETV

licia, el único hospital donde la Xunta ha oficializado, digamos, los paliativos pediátricos es el de Santiago, con una unidad multidisciplinar en la que no solo hay un psicólogo clínico, sino también un médico, una trabajadora social y ahora esperamos incorporar a una enfermera. Es, además, un servicio que demandan las asociaciones de niños enfermos y que nos gustaría que se extendiese a todos los hospitales".

Según Carbball, este servicio aporta calidad de vida al paciente y humaniza la asistencia sanitaria, dando respuesta a las necesidades de cada paciente y prestando apoyo también a sus familias, ya que una enfermedad crónica o de larga duración supone un cambio radical en el proyecto vital de todos los miembros de la unidad familia y conle-

va momentos muy estresantes. "Una enfermedad crónica afecta a todas las áreas de la vida: trabajo, familia, relaciones sociales, empobrecer... Lo que tratamos es de acompañar al paciente pediátrico y a su familia a lo largo de todo este proceso, durante el que hay mucha vida, y ayudarlos en la toma de decisiones", explica.

Para la psicóloga clínica, lo ideal sería ofrecer esta atención en el domicilio del paciente, siempre que fuera posible. "En estos momentos estamos formando un equipo para ello porque esta es la preferencia que nos transmiten las propias familias. En casa, el niño está en su entorno, con sus cosas, y amplía su círculo social, porque tiene más cerca a otros miembros de su familia, amigos y compañeros de clase. Ahora lo hacemos en la UCI",

explica. Y este es el modelo que le gustaría para Galicia a la psicóloga clínica.

Según Carbball, en muchos casos, lo que más necesitan las familias es saber cómo afrontar las diferentes etapas del proceso y a poder expresar lo que sienten en cada momento. También el niño, que experimenta la necesidad de ser escuchado. "Lo importante es la información y la comunicación, y tratar al niño como una persona de la unidad familiar que tiene una serie de necesidades que hay que escuchar", explica.

El trabajo de las unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos se extiende en numerosas ocasiones a la familia extensa del menor y también a los propios profesionales que tratan con estos pequeños enfermos día a día. "La atención al personal sanitario es la asignatura pendiente. Aunque en paliativos pediátricos la franja de muerte es pequeña, es cierto que se viven situaciones emocionalmente muy potentes. Sin embargo, también te encuentras con situaciones que te compensan todo esto", afirma la psicóloga clínica.



ALICIA CARBALLAL  
PSICÓLOGA CLÍNICA

"Tenemos un paciente de 23 años que lleva con ese cuidado desde que nació"

## Feijóo prevé que el próximo curso las escuelas infantiles exijan las vacunas

La ministra Cardedo subraya que la decisión sobre las vacunas es técnica

EFE • Ferrol / León

El presidente de la Xunta, Alberto Núñez Feijóo, dijo ayer que el Gobierno autonómico prevé que el "próximo curso podamos exigir que todos" los alumnos de escuelas infantiles públicas "tengan obligación de acreditar que han cumplido sus obligaciones" de vacuna-

ción. A preguntas de los periodistas en Ferrol, abogó por "mandar un mensaje de absoluta seguridad" ante la matriculación en esos centros.

El máximo mandatario gallego dijo que es "obligatorio vacunar a los niños" según lo dispuesto por el Sistema Nacional de Salud. "Eso es bueno para los niños y para los que no se vacunan", consideró.

Por su parte, la ministra de Sanidad, María Luisa Carcedo, recordó ayer en León que las decisiones sobre las vacunas que se incorporan al sistema y el calendario de cobertura las adopta una ponencia técnica, y no el Gobierno. Lo dijo tras peticiones de médicos y pacientes para que se aumente la cobertura contra la meningitis.

## Los españoles no quieren tabaco en estadios ni coches

EUROPA PRESS • Madrid

El 72,9 por ciento de los españoles que piensa que es necesario ampliar los espacios libres de humo está a favor de que se prohíba fumar en los coches particulares en los que viajan menores, y un 64,6 por ciento cuando viajan solo adultos, según los datos del Barómetro Sanitario 2018, realizado por el Ministerio de Sa-

lud, Consumo y Bienestar Social en colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS).

El informe, publicado ayer, señala que el 41,3 por ciento de los españoles opina que se debería ampliar el número de lugares libres de humo. El 46,3 por ciento está en contra y el 12,3 por ciento no toma partido por ninguna de las dos opciones anteriores.

## Especialistas destacan la "pequeña revolución" de los fármacos biológicos contra el asma

El neumólogo gallego Adolfo Baloira apunta avances vinculados a la genética y a las redes 5G

EUROPA PRESS • Valladolid

El neumólogo del Complejo Hospitalario de Pontevedra Adolfo Baloira ha destacado los fármacos biológicos como una "pequeña revolución" en el tratamiento del asma y ha apuntado a que los avances para el control de esta patología se desarrollarán en el ámbito de la genética y en la implantación de redes 5G de telefonía móvil. Así lo afirmó ayer en la VI Jornada Dual Neumológica organizada por la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia este fin de semana en Valladolid.

Baloira indicó que los fármacos biológicos actúan con la unión a un receptor específico, en general bloqueándolo, con lo cual se inhibe la posibilidad de estimular ese receptor que casi siempre implica un aumento de la actividad de células inflamatorias, "lo que minimiza los efectos secundarios", según el experto.

### Utilización experimental

Otros de los avances que nos esperan en el futuro de la investigación en esta patología, apuntó Baloira, se desarrollarán en el ámbito de la genética puesto que en la actualidad tiene un avance "muy acelerado". Aseguró que en los próximos años se utilizará para tratar enfermedades genéticas humanas, porque ya se utiliza de manera experimental.

Baloira hizo hincapié en la implantación de las redes 5G de telefonía móvil, un sistema que actuará como un equipo de aumento de la velocidad hasta 20 gigas por segundo y permitirá interactuar en tiempo real a distancia, por lo que podrá facilitar la Interacción médico-paciente en tiempo real.