

ESTUDIO PIONERO

## Así es el mapa de los cuidados paliativos pediátricos en Europa

Un nuevo estudio detecta 680 servicios especializados en cuidados paliativos pediátricos en la región europea, solo 10 de ellos en España. El trabajo, liderado por la Universidad de Navarra, indica que el número no alcanza a atender las necesidades de la población, pues cada año mueren 170.000 niños sin acceso a ellos.

SINC

14/7/2020 09:00 CEST



Este es el primer estudio que analiza el estado de los cuidados paliativos pediátricos en Europa. / Adobe Stock

En Europa hay 680 servicios especializados de **cuidados paliativos pediátricos**, 10 en España. Sin embargo, estos no alcanzan a atender las necesidades de la población pues **170.000 niños** mueren cada año sin acceso ellos. Así concluye una investigación liderada por el Instituto Cultura y Sociedad de la Universidad de Navarra ([UNAV](#)).

Se trata del [primer estudio](#) que analiza el estado de los cuidados paliativos

pediátricos en la región europea de la Organización Mundial de la Salud ([OMS](#)). Los resultados, publicados en el *Journal of Pain and Symptom Management*, engloban datos de **51 países**.

---

“El sufrimiento relacionado con la enfermedad es uno de los problemas más ignorados en la agenda de salud global de la población pediátrica”, afirman los autores

“El sufrimiento relacionado con la enfermedad es uno de los problemas más ignorados en la agenda de salud global de la población pediátrica. Pero su abordaje tiene un impacto incalculable en el bienestar de los pacientes y sus familias”, afirma **Natalia Arias-Casais**, autora principal del artículo.

De los servicios detectados, 133 son centros de cuidados, 385 de atención en el domicilio, y 162 hospitalarios. En España, ocho corresponden al segundo tipo y dos al tercero.

Asimismo, 19 países afirman tener estándares de actuación a escala nacional, 14 ofrecen programas de educación para médicos y enfermeras pediátricos; y se han detectado 22 asociaciones nacionales de esta disciplina.

## Adaptar los modelos por país

Los autores han comprobado una gran variedad de modelos de cuidados paliativos pediátricos en Europa. Algunos países como Bélgica, Países Bajos o Francia no cuentan con una especialidad como tal, sino que se integra dentro de la pediatría general.

---

Los autores han comprobado una gran variedad de modelos de cuidados paliativos pediátricos en Europa

En otros, como Lituania, Moldavia o Portugal, la provisión de cuidados es

multisectorial e implica al sector público y privado, así como a asociaciones sin ánimo de lucro y ONG.

Arias-Casais afirma que se requiere hacer más esfuerzos para definir dichos modelos con el objetivo de responder a la demanda de la población.

“Cada sistema de salud nacional debe adaptar a sus características las estrategias para regular la atención a los pacientes”, dice. Este estudio se enmarca dentro del [Atlas de Cuidados Paliativos en Europa 2019](#), desarrollado por el [Programa ATLANTES](#), encargado de monitorizar, investigar y promocionar el desarrollo mundial de los cuidados paliativos con el apoyo de la OMS.

## La importancia del acompañamiento

Natalia Arias-Casais recuerda el caso de una niña con parálisis cerebral y un grado de discapacidad del 95 %. En 2013 comenzó a tener grandes dificultades de deglución, llegando a una delgadez extrema.

En 2015 presentaba muy bajo peso y fragilidad, por lo que comenzó a recibir hospitalización domiciliaria. Falleció en 2020 por su grave pronóstico, tras un acompañamiento de cinco años que la familia describió como integral y profesional.

“En ese tiempo, la pequeña recuperó peso y disfrutó de un gran bienestar físico pese a su evolución”, detalla. “Su historia y la de sus familiares –que afirman que nunca se encontraron solos– nos hace reflexionar acerca de la importancia de un acompañamiento temprano y asertivo de los equipos de cuidados paliativos pediátricos”, enfatiza Arias-Casais.

**Referencia:**

Natalia Arias-Casais, Eduardo Garralda, Juan José Pons, Joan Marston, Lizzie Chambers, Julia Downing, Julie Ling, John Y. Rhee, Liliana de Lima, Carlos Centeno. 'Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle Income Countries Are Less Likely to Access It'. *Journal of Pain and Symptom Management*  
[https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30249-9/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30249-9/pdf)

Derechos: **Creative Commons.**

## TAGS

CUIDADOS PALIATIVOS | NIÑOS | ATENCIÓN | OMS |

**Creative Commons 4.0**

Puedes copiar, difundir y transformar los contenidos de SINC. [Lee las condiciones de nuestra licencia](#)