

Cuidados paliativos

Sr. Editor:

Tras la lectura del artículo especial sobre los cuidados paliativos pediátricos de Salas et al¹, envío esta carta para aclarar ciertos conceptos y añadir algunas consideraciones.

Los cuidados paliativos se inician en España a finales de la década de los ochenta². Hay muchos equipos dedicados a ello en todo, siendo más numerosos en Cataluña³. El ambiente del cuidado de paciente con enfermedad terminal, iniciado en Gran Bretaña, está extendido por todo el mundo con diferente grado de implantación según los países, su cultura y su desarrollo económico y sanitario.

En el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona existe la primera y única Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Se creó en 1991 y, desde entonces, el equipo (médico, enfermera/o, psiquiatra, trabajadora social, asistente religioso, voluntarios y la ayuda de los otros servicios hospitalarios) ha atendido a más de 500 niños y sus familias en el hospital o en el domicilio, en donde parece más lógico que se desarrolle la vida y también llegue la muerte, sobre todo cuando la medicina no puede curar la enfermedad y ofreciendo ayuda para el duelo posterior. La unidad colabora igualmente en los cuidados para los pacientes en tratamiento activo. Los niños atendidos tenían alguna de las formas de cáncer (grupo más numeroso) o bien otras enfermedades que no disponen de tratamiento curativo (metabolopatías, enfermedades degenerativas, afecciones congénitas, secuelas, etc.).

Desde hace años se imparte docencia a través de la cátedra de pediatría y en varias escuelas de enfermería. Diversas publicaciones escritas, la elaboración de capítulos específicos en tres libros⁴, la participación en numerosos congresos y reuniones y las estancias de médicos, enfermeras y psicólogos en nuestra unidad expresan la formación y divulgación que procuramos realizar.

No hay otros equipos consolidados en España, ni tampoco son muchos en otros países a pesar que hay niños que mueren por cáncer o por otras enfermedades y que no llegan a ser atendidos en todas sus necesidades. Algunos motivos de esta escasez pueden ser: la infancia no es edad de muerte (mueren más los adultos); parece más fácil el cuidado de los niños por parte de sus padres, aunque no el tratamiento del dolor y de los otros síntomas; la sociedad, la medicina, tienen menos asumida la enfermedad grave y la muerte en los niños, por lo cual los tratamientos pretendidamente curativos casi nunca se abandonan. Sin embargo, incluso en las unidades de cuidados intensivos (UCI) se plantea cada vez más la limitación terapéutica^{5,6} y los cuidados del niño aumentan su relevancia.

Es deseable que se añadan otros hospitales pediátricos y equipos de asistencia primaria a este modo de trabajo que, ante la enfermedad terminal, no pretende alargar ni acortar la vida sino proporcionar bienestar al tiempo que al niño le quede por vivir ayudando a la vez a su familia. Conviene recordar que existe la

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en donde se puede recabar mayor información³.

J.M.^a Martín, M. Trias y J. Gascón

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. España.

Correspondencia: J.M.^a Martín.

Hospital Sant Joan de Déu. P.^o Sant Joan de Déu, 2.
08950 Esplugues de Llobregat. Barcelona. España.
Correo electrónico: curesp@hsjdbcn.org

BIBLIOGRAFÍA

1. Salas Arrambide M, Gabaldon Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amaira Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)*. 2004;61:330-5.
2. Porta Sales J, Albo Poqui A. Cuidados Paliativos: Una historia reciente. *Med Paliativa*. 1998;5:177-85.
3. Centeno C, Hernán Sanz S, Flores LA, López-Lara F. Directorio de recursos de Cuidados Paliativos. Madrid: SECPAL; 2002.
4. Martín JM, Trias M, Gascón J. Cuidados paliativos en pediatría. En: Gómez-Baptiste X, editor. Cuidados paliativos en oncología. Barcelona: Jims; 1996. p. 263-70.
5. Casado M. Estado vegetativo persistente: aspectos éticos. *Med Intensiva*. 2004;28:165-6.
6. Cabré Pericás L, Solsona Durán JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;26:304-11.