



CARTAS AL EDITOR

Experiencia en un hospital comarcal con los cuidados paliativos pediátricos



Experience with paediatric palliative care in a district hospital

Sr. Editor:

En el original «Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres» publicado recientemente en esta revista, nuestros compañeros presentan un estudio para evaluar la atención recibida por parte de las familias de los pacientes pediátricos al final de la vida¹.

El Ministerio de Sanidad, en el año 2014, realizó una evaluación del estado de la atención paliativa pediátrica en España y publicó un documento de recomendaciones («Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención») que establece un marco para la organización, puesta en marcha y desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en España².

En los últimos años, están creciendo los recursos especializados en cuidados paliativos en pediatría, sin embargo, aún nos encontramos lejos de cubrir las necesidades reales, sobre todo en ciertas regiones del país, donde la falta de recursos, así como la dispersión geográfica, dificultan que estos cuidados lleguen a todos los niños que lo precisan³.

Como aportación, nos gustaría compartir cómo abordamos los cuidados paliativos pediátricos en nuestro centro, un hospital comarcal, con la limitación de recursos que ello conlleva.

En los últimos 5 meses manejamos los casos de 2 niños con necesidad de cuidados paliativos al final de la vida. Uno de ellos era una lactante con una cardiopatía grave y una cromosomopatía asociada diagnosticadas intraútero, y el segundo paciente fue una parálisis cerebral con una epilepsia sin respuesta al tratamiento antiepiléptico, que tras un estatus convulsivo prolongado empeoró significativamente su estado basal ya de por sí deteriorado sin control de las crisis ni posibilidad de ingesta oral.

Dada nuestra escasa formación en paliativos y la necesidad de manejar a estos pacientes de la forma más conveniente, contactamos con Hospitalización a Domicilio

(HADO) de nuestro hospital que hace cuidados paliativos domiciliarios en adultos.

De forma conjunta estudiamos los casos, e intentamos consensuar el mejor manejo de estos pacientes de acuerdo con sus familias. Uno de los casos fue valorado además por el Comité de Ética de nuestro centro.

En el primer caso, el lactante con la cardiopatía grave, el fallecimiento ocurrió en domicilio, como era el deseo de la familia y sin medidas desproporcionadas. El manejo de los síntomas fue adecuado con la medicación administrada por los padres mediante sonda nasogástrica (clínica predominante de disnea controlada con solución de morfina). En este primer caso, tenían muy claro y asumido el pronóstico y desenlace a corto plazo y quisieron que el fallecimiento se produjese en domicilio dado que la capacitación de la familia era muy adecuada y conocían pormenorizadamente la patología de su hijo tras la cuidadosa información dada por todos los facultativos implicados.

En el segundo caso los cuidados paliativos se iniciaron en domicilio, con medicación por vía subcutánea, aunque finalmente la familia precisó un apoyo más continuado en el tiempo siendo necesaria la hospitalización. La disponibilidad de atención a domicilio con médico por parte de HADO en nuestro centro es de lunes a viernes de 8 a 15 h, siendo más amplia esta atención por parte de enfermería (lunes a viernes de 8 a 21 h y sábados de 8 a 15 h). Los Servicios de Urgencias Extrahospitalarias (061) en nuestra comunidad autónoma prestan soporte a la continuidad asistencial a los pacientes que precisan cuidados paliativos en horario no habitual. En este segundo caso se había contactado con ellos para intentar evitar desplazamientos innecesarios del paciente y no deseados por la familia, sin embargo, los padres no se sintieron capacitados ni seguros en el manejo de la sintomatología, a pesar de las instrucciones y la formación recibida, motivo por el que prefirieron ingresar en el hospital. Además el control clínico de las crisis convulsivas del paciente era extremadamente complicado, dada la refractariedad a los distintos tratamientos probados, precisando finalmente una sedación terminal.

En ambos casos la familia se mostró agradecida por el manejo y la atención recibidos.

Nuestra vivencia como pediatras fue difícil inicialmente por el reto que supone asumir los cuidados paliativos de un paciente pediátrico en un hospital comarcal, unido ello a

nuestra falta de experiencia en este campo. Los cuidados paliativos incluyen además el acompañamiento familiar, con la implicación personal que ello supone.

Debemos agradecer el apoyo de los compañeros de HADO sin los cuales no hubiésemos podido manejar esta situación de una forma tan satisfactoria. Nos vemos ahora inmersos en la elaboración de un protocolo conjunto para el manejo de nuevos casos en nuestro centro.

Bibliografía

1. Plaza Fornieles M, García-Marcos Barbero P, Galera Miñarro AM, Barbieri G, Bellavia N, Bermúdez Cortés MM, et al. Eficacia del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *An Pediatr (Barc)*. 2020;93:4-15.
2. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.

3. Santos Herráiz P, Losa Frías V, Huidobro Labarga B. Cuidados Paliativos en Pediatría. *Act Pediatr Aten Prim*. 2017;10:109-14.

Raquel Martínez Lorenzo^{a,*}, Yolanda González Piñeiro^a y María Gayoso Couce^b

^a Hospital Comarcal do Salnés, Vilagarcía de Arousa, Pontevedra, España

^b Hospitalización A Domicilio (HADO), Hospital Comarcal do Salnés, Vilagarcía de Arousa, Pontevedra, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: raquel.martinez.lorenzo@sergas.es (R. Martínez Lorenzo).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.01.001>
1695-4033/

© 2020 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Estudio histórico hemerográfico sobre la Escuela Nacional de Puericultura. Antecedentes de la Pediatría Social y mirada crítica a la maternología y la perspectiva de género



Historical newspaper study on the National School of Childcare. History of Social Paediatrics as well as a critical look at maternity medicine and the gender perspective

Sr. Editor:

La Escuela Nacional de Puericultura (ENP) fue la primera escuela oficial de especialización médica organizada en España. La historia de la ENP hay que situarla en el marco de su época y sociedad. Se creó por Real Orden de 23 de mayo de 1923, dependiente del Consejo Superior de Protección a la Infancia, poco antes del inicio de la dictadura de Primo de Rivera. En 1925 quedó adscrita a la Dirección General de Sanidad (Ministerio de la Gobernación).

La ENP está ligada al nacimiento de la Pediatría en España, junto con las universidades y otras instituciones (hospitales, Institutos de Puericultura, Gotas de Leche, escuelas provinciales¹⁻³). Su primer curso fue en 1926, con alumnos médicos, odontólogos, enfermeras, matronas y maestras.

Sin duda, la creación de la ENP representó un avance positivo en la atención preventivo-social a la infancia y la maternología. Es recomendable revisar la historia de esta institución especializada y tener en cuenta sus aportaciones, sin evitar una mirada crítica.

La investigación a través de la prensa histórica en colecciones digitalizadas constituye un método amplia-

mente aceptado⁴. Realiza un cribado sistemático de noticias publicadas, comprueba datos, hace reconstrucciones cronológicas, valora la intensidad de la actividad y la repercusión social de una institución. Su ventaja, y a la vez su limitación, es que lo publicado es lo que interesaba difundir.

Con las palabras «Escuela Nacional de Puericultura» se hizo una búsqueda en prensa histórica general y médica divulgativa (*España Médica*), en hemerotecas digitales (Biblioteca Nacional de España y diario ABC). Se localizaron 404 y 800 entradas, respectivamente. Valoradas cualitativamente, se seleccionaron 40, referidas a la creación, la dirección, las funciones y las actividades de la ENP. Los resultados pueden consultarse en la [tabla 1](#).

La ENP nació con la medicina higienista y pronto se constituyó, junto con las escuelas provinciales, en agente de la puericultura social y la maternología¹⁻³. Sin interrupción, estuvo activa hasta 1976 (monarquía de Alfonso XIII, II República, incluida la Guerra Civil, y dictadura de Franco).

Si revisamos puntos críticos considerados por otros autores^{1,2}, encontramos que la ENP:

1. También siguió el discurso médico de la época de que las principales causas de enfermedad y la alta mortalidad infantil eran las «negligencias en la crianza» y el abandono de la lactancia materna. Al mencionar la «ignorancia de las madres», quizá se proponía potenciar la divulgación sanitaria y llevar a cabo una medicalización de la infancia y la maternidad, si bien se culpabilizaba a las mujeres² y se hacía un discurso de género.
2. La actividad formativa de la ENP en especialistas en Pediatría-Puericultura corrió paralela a la cátedra de Madrid, pero a veces fue divergente de ella. Experimentó remodelaciones, ceses, y luchas de poder político que intentaron controlarla y utilizarla como propaganda. Por su ubicación geográfica, mantuvo una especial relación con la Sociedad de Pediatría de Madrid.