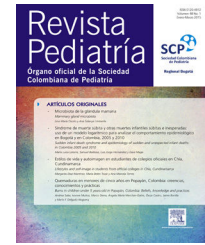




Pediatría

www.elsevier.es/revistapediatria



Carta de opinión

¿Son necesarios los cuidados paliativos pediátricos en Colombia?



Is Paediatric Palliative Care in Colombia Necessary?

Sr. Editor

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) están definidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Los CPP pediátricos, apegándose a la definición establecida, incluye a niños y adolescentes con enfermedades graves con pronóstico de muerte, basándose en un trabajo activo cuyo objetivo radica en el cuidado de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Esta área busca mejorar la calidad de vida del niño y ayudar a las familias, trabajando en el control de síntomas y en el cuidado a través de la muerte y el duelo¹. Surge la inquietud de contar con la definición de un área poco conocida en nuestro contexto, producto de lo sorprendente que es día a día enfrentarse a pacientes que cumplen cabalmente la definición anterior y a los que, sin embargo, se ofrece un enfoque limitado solo a tratamientos curativos, lo que implica una atención incompleta.

Por el desconocimiento de esta área, se necesita iniciar la difusión de su existencia, que estos cuidados son necesarios y deben utilizarse, pues al implementar su aplicación se han demostrado beneficios, lo cual contribuye a la atención integral de los pacientes. Como referencia, se cuenta con la descripción del Dr. Ricardo Martino Alba, pediatra paliativista experto en el tema, acerca de la unidad que dirige en el Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid, creada oficialmente en 2008. Comparte una ardua labor obteniendo el desarrollo de unidades exclusivas para esta población, personal entrenado, infraestructuras y recursos necesarios para su desarrollo, lo cual muestra resultados positivos. Con estos recursos no se impide la mortalidad de dicha población, se logra el hecho y la madurez de aceptar que los CPP aportan a la atención a esta población los adecuados afrontamiento y desenlace.

Se observan a padres con hijos que padecen enfermedades crónicas cuya situación común es el desconocimiento

sobre ella, por lo cual no pueden comprenderle de manera adecuada; padres con desconocimiento total de la enfermedad que padece su hijo. «¿Por qué tiene ese síntoma, si estaba bien?» Teniendo enfermedades que explican claramente este panorama, el equipo sanitario lo tiene claro, pero ¿para los padres y familiares está lo suficientemente claro? ¿Se ha explicado el impacto de la enfermedad? ¿Están informados del apoyo de un grupo especializado para la atención integral de la enfermedad que padece su hijo?

En el contexto de países como España se puede apreciar atrasos en el desarrollo de esta área, cuando tienen los elementos y la experiencia ya mencionados, lo cual inevitablemente nos traslada a plantear cuál es la situación de países como Colombia, donde las falencias empiezan desde el conocimiento general. He presenciado como el personal de salud pregunta ¿qué es CPP? y ¿eso no es para adultos?

Lamentablemente, el tratamiento clínico y general del niño y la familia a menudo está marcado por el aislamiento y el abandono debido a que no se dispone de servicios especializados. Por consiguiente, la familia asume toda la carga del cuidado del niño, con las inevitables consecuencias clínicas, sociales y económicas que esto conlleva. Como elección, el niño es hospitalizado, aun cuando las condiciones clínicas no lo ameriten, y no es lo ideal. Hoy se manejan pautas para la clasificación y el tratamiento de esta población; una de las principales consiste en saber quiénes son los pacientes susceptibles o tributarios de CPP, para lo cual se debe conocer la principal clasificación realizada por la *Association for children with life threatening conditions and their families (ACT)*².

Los CPP son un área con mucho por construir, pero creería que el aspecto más importante radica en conocerlos y asumirlos, y así gestionar su adaptación para obtener lo que finalmente se quiere para nuestros pacientes y su entorno familiar, el confort y el beneficio reflejado en la atención integral. Me gustaría, a modo de reflexión, invitarles a conocer más del tema y, por supuesto, hacerse la siguiente pregunta a conciencia:

¿Teniendo en cuenta esta breve explicación, se puede considerar necesarios los CPP en Colombia?

Me conformo con el hecho de haberla planteado, que resulta en la satisfacción de crear la semilla de la inquietud y el alivio de la leve suspicacia de que desatara algo más que eso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martino Alba R, Peláez Moya S, Rodríguez Escobar J, et al. coordinadores. Guía Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio De Sanidad, Política Social E Igualdad; 2014.
2. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. En: Los hechos. Roma: Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.

Irina Suley Tirado Pérez^{a,b,*}

^a Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja, Unidad de Cuidados Intensivos Doña Pilar, Cartagena, Colombia

^b Universidad Internacional de la Rioja, España

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: iri-29@hotmail.com,
irinasule@gmail.com

0120-4912/

© 2016 Revista Pediatría EU. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rcpe.2016.09.005>