

Cuidados paliativos en pediatría

Palliative care in pediatrics

Yazmín Amelia Chirino-Barceló¹, FAMS, José Domingo Gamboa Marrufo²

Resumen

En este artículo se exponen aspectos de lo que son los cuidados paliativos en pediatría. ¿Cómo ha evolucionado su definición? Se define al enfermo terminal, los objetivos del manejo paliativo, y cómo se llevan a la práctica dichos objetivos, así como las medidas para aliviar el sufrimiento tanto físico como social, emocional y espiritual. Se describe el concepto de muerte en las diferentes etapas del niño de acuerdo a su desarrollo, la importancia de la espiritualidad, y las barreras que se pueden presentar para la aplicación de las medidas paliativas. Para lograr obtener mejores resultados, son necesarias la educación y la investigación para una mejor aplicación de los cuidados paliativos.

Palabras clave: cuidados paliativos, paciente pediátrico terminal.

Abstract

In this paper we discuss different aspects of palliative care in pediatrics and how the definition has changed and evolved. We also define what a terminally ill patient is, list the objectives of care, and how to implement care practices. We describe different ways to diminish physical, social, emotional and spiritual suffering. The dying process is described according to the different stages of child development. The spiritual aspects are now considered an important part of the approach with children. We must keep in mind the different barriers that we may encounter when we initiate palliative care. Education and further research is still needed to improve care and to achieve better results.

Key words: pediatrics; palliative care; terminal illness; pediatric patient.

www.medigraphic.org.mx

¹Coordinadora de Pediatría, Hospital de Alta Especialidad ISSSTE, Tultitlán, Estado de México; ²Subdirección de Atención Integral al Paciente, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México D.F., México.

Fecha de recepción: 04-03-10

Fecha de aceptación: 09-03-10

Introducción

Actualmente, la transición epidemiológica ha motivado cambios en las estructuras y planteamientos en los modelos de salud a nivel mundial; este cambio se enfoca principalmente al hecho de que las enfermedades infecto-contagiosas agudas han dejado de ser causantes de altas tasas de mortalidad, para dejar su lugar a las enfermedades crónico-degenerativas. Este cambio es debido a los múltiples programas e iniciativas en salud que se ha venido desarrollando en el mundo. Pero aparejado a este bienestar han emergido padecimientos como el cáncer y otras enfermedades crónicas, que llevan al paciente a puntos en los cuales existen grandes limitantes e incógnitas respecto a la evolución y manejo de la enfermedad.

El principal objetivo médico durante las etapas iniciales de cualquier padecimiento es lograr el control o la curación de la enfermedad, lo cual implica, en muchas ocasiones, tratamientos muy agresivos. Sin embargo, existen situaciones en las que el manejo deja de ser útil o los efectos adversos superan a los propios beneficios. En estas situaciones, el objetivo del tratamiento cambia y el paciente y/o el médico desean modificar el manejo.^{1,2}

Durante la evolución del padecimiento, cuando el médico y el paciente se enfrentan a la dolorosa e inexorable realidad de la evolución natural de la enfermedad, llega el momento cuando son necesarios los cuidados paliativos.

Cuidados paliativos en pediatría

¿Qué son los cuidados paliativos en pediatría?

Es difícil establecer una definición precisa de los cuidados paliativos (CP) que incluya a todos los niños que los necesiten, y que proporcione normas internacionales para su aplicación, ya que cada país tiene modelos sanitarios diferentes en recursos, modelos de atención, filosofías, cultura, políticas, normas jurídicas, etc.³

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define en forma general como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares".⁴ Esta definición refleja la filosofía de los CP, pero tiene una serie de problemas cuando se aplica a la población pediátrica.

Ante la enfermedad crónica y grave del niño, el personal médico y los familiares pueden sentirse incapaces de aplicarla, ya que se encuentran forzados a elegir entre la cura y las intervenciones dirigidas al bienestar, las cuales se consideran mutuamente excluyentes.

Es difícil decidir cuándo un niño no responde al tratamiento curativo, como ocurre en muchas ocasiones con padecimientos oncológicos, en los cuales pueden producirse recaídas.

Se hace una distinción rígida entre tratamiento curativo y medidas paliativas, que se reservan para cuando la etapa final está próxima y el pronóstico es de muerte a corto plazo.³

En 1993, el Children's Hospice Internacional (CHI) establece normas para los cuidados paliativos, que señalan que la admisión en CP pediátricos no impide al niño y a la familia continuar con elecciones de tratamiento o terapia de apoyo, aceptando al mismo tiempo el tratamiento curativo y el paliativo, evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, y no considerando que sean mutuamente excluyentes.⁵

La Academia Americana de Pediatría, en el año 2000, define un modelo integrado de CP. Los componentes de éstos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño.⁶ Este tipo de manejo se basa en el modelo de Frager, en el que más que adoptar el significado de CP (aliviar sin curar), se adopta un modelo más amplio y

más útil, que significa aliviar y mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.⁷

En el 2002, el CHI desarrolla el programa “Cuidado todo incluido para el niño y su familia”.⁸ Este modelo ofrece una continuidad para el niño y su familia desde el diagnóstico hasta el seguimiento del duelo, si la cura no se consigue.

¿Qué es el enfermo terminal?

En el Manual de Ética del Colegio Americano de Médicos, se define como una condición inexorable, no importa que reciba o no tratamiento, que muy probablemente fallecerá en un período de tres a seis meses.⁹

En el momento actual, estamos ante una enfermedad terminal (ET) cuando existe un estado clínico que provoque expectativa de muerte en un breve lapso de tiempo.

Los criterios diagnósticos de ET son:¹

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, ante la posibilidad de muerte.
5. Pronóstico de vida en el que se incorporan criterios centrados en las necesidades del paciente.

Este diagnóstico debe llevarse a cabo por lo menos por dos médicos, uno de los cuales es el encargado del paciente o médico tratante, y el(los) otro(s) sin relación con el paciente. Para

poder hacer el diagnóstico de enfermo terminal nos podemos apoyar en el *Principio de proporcionalidad terapéutica*.¹⁰ Este principio sostiene que existe obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Aquellas medidas en que esta relación de proporción no se cumpla, se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. Es importante destacar que el juicio acerca de la proporcionalidad de una determinada intervención médica debe hacerse por referencia al beneficio global de la terapia, y no sólo en relación a los posibles efectos fisiológicos que ella sea capaz de inducir. Así, por ejemplo, no basta que un determinado tratamiento sea útil en términos de reducir o aumentar la presión arterial o el potasio en sangre, si estos efectos no significan un beneficio real para la evolución global del paciente.¹¹ El apoyo en estos casos es, en sí, una medida terapéutica que probablemente sea fútil. En el momento actual no existe una definición clara sobre futilidad que tenga un consenso general, pero un tratamiento puede ser considerado fútil cuando pueda no servir para un propósito específico (esta decisión puede ser subjetiva).¹²⁻¹⁴ Esto puede causar innecesariamente dolor y sufrimiento.

Un procedimiento fútil no necesariamente consigue la meta de restaurar al paciente a una aceptable calidad de vida.

Epidemiología de la muerte en niños

La muerte siempre ha sido algo que el ser humano tiende a ignorar, por temor. Cuando la muerte se presenta en niños es más impactante, ya que los padres esperan verlos crecer y desarrollarse sanos, además de que son “la esperanza de la humanidad”.

A pesar de que los avances científicos y tecnológicos han dado como resultado la disminución en las tasas de mortalidad infantil, México ocupaba el lugar 111 (de 217 países), con 19.63 muertes/1000 nacidos vivos, en el 2006.¹⁵

Las causas que producen la muerte varían en cada etapa de la vida pediátrica en que se presente, además de la transición epidemiológica que ha existido en el país.

Entre 1971-2000, las principales causas de muerte en niños menores de 1 año fueron:¹⁶

1. Ciertas afecciones originadas en el período neonatal.
2. Anomalías congénitas.
3. Neumonía e influenza.

En niños de 1 a 4 años fueron:

1. Accidentes.
2. Anomalías congénitas.
3. Neumonía e influenza.

En niños de 5 a 14 años fueron:

1. Accidentes.
2. Tumores malignos.
3. Anomalías congénitas.

Sin embargo, para el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el cáncer es la segunda causa de muerte (reporte 2007) en los niños entre 1 y 14 años.¹⁷ De acuerdo a ellos, en el país se presentan anualmente de 4000 a 4500 nuevos casos, de los cuales el IMSS atiende a cerca de 2300 pacientes al año.

En el *Hospital Infantil de México Federico Gómez*, entre 2006 y 2007, se han atendido 28, 336 pacientes de primera vez, de los cuales 7447 fueron enviados a las consultas de especialidades. De este total, el 6.5% (489 pacientes) correspondió a pacientes oncológicos de primera vez. De estos pacientes, aquéllos que acuden con leucemia por primera vez tendrán, en promedio, 10 re-ingresos al Hospital en el primero año, por complicaciones inherentes a su patología de base y/o tratamiento.

Los pacientes con tumores sólidos ingresan en promedio 4 veces al año.

Del 5 al 10% de todos los pacientes oncológicos evolucionarán a enfermo terminal, y son fuertes candidatos para cuidados paliativos. Aunque esta enfermedad es una entidad potencial, existen otras patologías que pueden caer en este rubro, como son accidentes, malformaciones congénitas, ciertas afecciones originadas en el período perinatal, enfermedades infecciosas y parasitarias, enfermedades del sistema circulatorio, enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, enfermedades del sistema digestivo, enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo, y enfermedades del sistema nervioso.¹⁸

Causas que pueden predisponer a enfermedad terminal

Existen muchas enfermedades que pueden conducir a un niño a una ET, como son:

- Anomalías congénitas
- Cromosomopatías
- Lesiones neurológicas
- Hepatopatías
- Inmunopatías
- Cáncer
- Síndrome de inmunodeficiencia adquirida
- Rabia
- Intestino corto
- Condiciones crónicas complejas^{19,20}

En EU, cerca de 10 000 niños mueren al año a causa de enfermedades crónicas complejas.¹⁹ En México, no tenemos estadísticas confiables que nos orienten acerca del número de niños que mueren cada año con estas patologías.

La práctica del cuidado paliativo pediátrico

El término de "cuidado paliativo" es difícil de entender para el médico; en muchas ocasiones, se entiende su práctica en el cuidado del enfermo moribundo. Debe capacitarse al personal que dará atención al paciente, sea trabajador de salud o familiar, en la elaboración de aspectos específicos del cuidado paliativo, haciendo hincapié en que el cuidado paliativo es parte del cuidado de un niño portador de una enfermedad aguda o crónica. El cuidado paliativo implica un alivio del sufrimiento físico, psicológico, social, emocional y espiritual.

Los cuidados paliativos se dividen en *específicos* e *inespecíficos*.^{9,21,22}

Los *específicos* son cuando se emplea cirugía, radioterapia, quimioterapia, transfusiones sanguíneas, etc.

Los *inespecíficos* son analgesia, alimentación, hidratación, constipación, manejo de escaras, vómito, higiene, insomnio, ansiedad, tratamiento de la depresión, apoyo psicológico, social y espiritual.

Objetivos de un programa de cuidados paliativos en pediatría

1. La admisión de un paciente pediátrico a un programa de cuidados paliativos se llevará a cabo cuando sea muy poco probable que el niño llegue a ser adulto.
2. No tiene como objetivo acortar la vida, sino controlar los síntomas físicos y emocionales de manera digna para el paciente y su familia.
3. No precipitar ni posponer la muerte.
4. Iniciar el apoyo desde el principio del diagnóstico.
5. Buscar mejorar la calidad de vida del niño y su familia.
6. Proporcionar confort.
7. Otorgar una atención integral, individual y continua, aceptando los valores, deseos y creencias del niño como parte de un todo.

8. Impulsar valores y humanismo.
9. Debe existir la promoción de la verdad.
10. El manejo debe estar constituido por un equipo multidisciplinario, las 24 horas del día, los 365 días del año, con la salvedad de que cualquiera de los miembros del equipo estarán capacitados para servir de apoyo en las necesidades del niño o sus familiares.
11. Proporcionar instrumentos a los padres, tutores y el resto de los familiares para la comunicación e interrelación con el niño respecto a su enfermedad, condición, expectativas, etc.
12. Otorgar apoyo emocional y espiritual continuo.
13. Complementar el tratamiento curativo cuando sea aplicable.
14. Reafirmar la vida y ver la muerte como un proceso natural.
15. Los cuidados paliativos no terminan con el fallecimiento del paciente; el apoyo del duelo debe llevarse a cabo tanto tiempo como sea necesario para todas aquellas personas afectadas por la muerte del niño.
16. Marcar metas y límites para una terapia en un niño con enfermedad crónica.
17. Tomar decisiones adecuadas al final de la vida.^{3,9,19}

Cuidados paliativos como alivio del sufrimiento físico

El manejo de los síntomas es una parte vital del cuidado paliativo. El dolor es el síntoma más importante, por su frecuencia y repercusión en el paciente y su familia, aunque no deben dejarse a un lado otros síntomas como la disnea, náusea, vómito, sialorrea, y convulsiones. Es reconocido que, en algunas ocasiones, el tratamiento se ve retrasado.²³ El dolor es un síntoma prominente, no sólo en los pacientes con cáncer, sino también en otras enfermedades, como la fibrosis quística, SIDA y enfermedades neurodegenerativas.²⁴

El diagnóstico tardío, la falta de experiencia del médico, la subestimación del dolor, el miedo a la adicción a opioides, y el miedo a la toxicidad de éstos, son factores que juegan un papel muy importante en la decisión del médico para no hacer un diagnóstico y dar un tratamiento oportuno y adecuado del dolor.¹⁹

Es indispensable, para el manejo del dolor, conocer la causa de éste, ya que el tratamiento va a depender de tener un diagnóstico correcto. Los opioides son de gran valor para el dolor moderado o severo. El dolor neuropático es causado por irritación directa de los nervios y medicamentos como la Amitriptilina, Nortriptilina y Gabapentina han demostrado su eficacia para el control de este tipo de dolor.

Otro tipo de dolor es el somático, que afecta al hueso y los tejidos blandos; el tratamiento para éste se da con medicamentos antiinflamatorios no esteroideos. El dolor visceral, que puede ser causado por distensión u obstrucción, requiere el tratamiento con glucocorticoides u octreotide.

Además del manejo del dolor por especialistas en este síntoma, existen terapias alternativas, como es el biofeedback (que corresponde a la terapia conductual para el alivio del sufrimiento humano, con fundamentación empírica y teórica, sólidamente científica, que es una característica esencial en su aplicación), hipnosis, masaje y acupuntura; todos juegan un papel vital, más siempre van de la mano con otras terapias.

La agitación puede ser tratada con lorazepam o haloperidol; el prurito con difenilhidramina, la náusea y el vómito con proclorperazina u ondasetrón. Las convulsiones con diacepam, y las secreciones con hiosciamina.^{25,26}

Necesidades psicosociales, emocionales y espirituales

En los últimos años, se ha desarrollado una conciencia de las necesidades emocionales y espirituales que requiere todo paciente, sus familiares

y el personal de apoyo. En el caso del paciente terminal, estos aspectos deben convertirse en parte indispensable del tratamiento.¹

El paciente crónico, generalmente, se encuentra aislado socialmente y esto hace que sufra, tanto por la sintomatología inherente a su enfermedad, como por la incertidumbre acerca de su futuro y el miedo a la muerte.¹⁹

El médico necesita el apoyo de los padres, tutores y el resto del personal encargado de la atención del paciente, ya que es importante mantener las rutinas establecidas antes de ser detectada la enfermedad.

El primer paso para tratar la depresión y la ansiedad, consiste en el reconocimiento de la misma a través de la *comunicación* con el niño, para lo que se requiere del conocimiento del desarrollo normal y espiritual de todos los niños.

Para trabajar con estos pacientes es necesaria la evaluación a base de dibujos, juegos, muñecos de peluche, cuentos, música y creación de rituales, lo que permitirá al niño expresar sus miedos y ansiedades, y de esta forma manejar su alteración emocional.²⁰

El entendimiento de la muerte, cronológicamente hablando, puede iniciar tan temprano como a los 3 años, aunque universalmente se presenta entre los 5 y los 6 años; sin embargo, la identificación de la mortalidad individual se encuentra entre los 8 y los 9 años. Es importante discutir experiencias previas con la muerte, como ver a otros pacientes en proceso de muerte, eventos traumáticos en la vida, relación con algún tipo de fármaco-dependencia e ideas suicidas; de acuerdo con las experiencias previas del paciente se deben hacer modificaciones en el plan de atención, y es indispensable enviar a la familia y al niño para apoyo psicológico y/o psiquiátrico, según sea necesario.^{27,28}

Existe una concepción equivocada entre lo que es espiritualidad y lo que es religión. El aspecto espiritual incluye la esencia del ser humano, la

esperanza, la autoestima, el significado de la vida, las metas, las ilusiones y la interrelación con otros; en una palabra, espiritualidad corresponde a la "dignidad del ser humano".

Sin embargo, es importante conocer el significado que Dios tiene en sus vidas, principalmente en lo que respecta a lo que sucederá después de la muerte, sus pensamientos y miedos respecto a morir. No debemos olvidar que los niños son espirituales. La conexión espiritual con el medio que los rodea permitirá dar a estos pacientes un significado mayor a sus vidas.

Concepto de muerte y espiritualidad en el niño

En las últimas décadas, se ha reconocido la importancia del apoyo espiritual de los pacientes y el medio que los rodea. Los niños en etapa terminal tienen creencias espirituales muy profundas, las cuales emergen aún más al momento en que nos cuestionan sobre la vida y la muerte. La búsqueda del significado y el entendimiento del proceso están en relación directa con la edad, la relación familiar y/o emocional que se tiene con el paciente, por lo que es indispensable conocer las diferentes necesidades y percepciones, de acuerdo al lugar que cada uno ocupa en el proceso.

Los niños, por lo general, están más deseosos y abiertos que los padres para discutir la muerte y los misterios que ésta oculta. Los eventos que acontecen durante el proceso de muerte son definidos como "la transformación espiritual a través de la disolución gradual del ego y lo que rodea al individuo llevándolo a su parte más básica"; en los niños existe una habilidad natural de llevar a cabo esta transición, ya que están mucho más conscientes de su condición elemental, además de que tienen un menor desarrollo del ego.

Durante el proceso de muerte, el equipo de salud involucrado se convierte en "estudiante de la vida", y los niños se transforman en los "maestros", poniendo ante nuestros ojos las riquezas que dan las experiencias humanas, nos dan enseñan-

zas de humildad que nos muestran la belleza de la esencia de la vida.

El concepto de muerte y espiritualidad de acuerdo a la edad lo podemos ver en la Tabla 1.

Equipo interdisciplinario para el manejo del paciente en cuidados paliativos

Para el manejo de los pacientes en etapa terminal es necesario un equipo multidisciplinario e interdisciplinario que pueda hacerse cargo de las complejas necesidades de estos niños, y de los problemas que se enfrentan dentro y fuera de la Institución, todo esto con miras a aliviar su sufrimiento y lograr una mejoría en los estándares de calidad de vida.

Este equipo debe contar con alta tecnología y cercanía al problema.

Para la formación del equipo debe haber unión, humanidad, colaboración entre los integrantes, y una competencia compartida, es decir, un fin único, además de una gran paciencia y alta tolerancia a la frustración.

Dentro de los puntos a incluir se encuentra la posibilidad de que el equipo, en forma indistinta, se encuentre en condiciones de dar apoyo en todo momento a las diferentes necesidades, tanto del niño como de la familia, por lo que existirá una preparación integral para cubrir estas necesidades.

Es importante, como parte del programa, contar con médicos pediatras, personal de enfermería, especialistas en dolor, tanatólogos, nutriólogos, trabajadoras sociales, psicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, además de un guía espiritual dentro del equipo.

Igualmente debe tomarse en cuenta que estos pacientes podrán manejarse tanto en forma intrahospitalaria como ambulatoria.

En el área hospitalaria puede mantenerse una vigilancia estrecha, pero es importante que el paciente, en el momento en que se encuentre estable, pueda regresar a su propio entorno, por lo que el programa podría continuar en forma ambulatoria.

Al ser egresado de la Institución, no se excluye del programa al niño, sino que el apoyo deberá extenderse al área geográfica donde se encuentre, y deberán crearse redes de apoyo de salud en los

diferentes lugares. Por otro lado, existe un porcentaje mínimo de pacientes que se encuentren en su domicilio, pero que no estén en condiciones de ser movilizados; en estos casos, deberá considerarse

Tabla 1. Desarrollo de los conceptos de muerte y espiritualidad en el niño.

Edad en años	Características	Concepto de muerte	Desarrollo espiritual	Intervenciones
0-2	Relación sensorial y motora con el medio ambiente. Limitación en la comunicación verbal, alcanza objeto de permanencia, puede percibir que "algo anda mal."	Se percibe como separación o abandono, protesta y desesperación por la modificación en su atención, no existe un entendimiento cognoscitivo de la muerte.	La fe se refleja en confianza y esperanza en los otros, necesitamos sentido de autoestima y amor.	Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) en forma constante.
2-6	Pensamiento mágico, egocentrismo, el pensamiento es irreversible, juego simbólico, desarrollo de las habilidades en la comunicación verbal.	Cree que la muerte es temporal y reversible como el sueño. No personaliza la muerte, piensa que la muerte puede ser causada por pensamiento (deseos que se convierten en realidad), piensa que la muerte puede ser un castigo.	La fe mágica e imaginativa, participación en rituales, es importante necesidad de valor.	Minimizar la separación de los padres, corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).
6-11	Pensamiento concretos.	Desarrollo de conceptos adultos de la muerte; entiende, aunque difícilmente, que la muerte puede ser personal, o de una persona amada, se interesa en la psicología y en detalles de la muerte, percepción gradual de la irreversibilidad y fin, razonamiento concreto para ver causa y efecto de las relaciones.	Preocupaciones de fe para el bien y el mal, puede aceptar interpretaciones externas de la verdad, conecta identidad ritual y personal.	Evaluar el miedo a ser abandonado, ser honesto, proporcionar detalles concretos si son preguntados. Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.
12-18	Pensamiento generalizado, la realidad se vuelve un objetivo. Capacidad de reflexión, imagen corporal, autoestima.	La muerte es irreversible, universal, e inevitable, toda la gente y él mismo deberá morir, aunque a un largo plazo. Razonamiento abstracto y filosófico. Explora la explicación no física de la muerte.	Comienza a aceptar la interpretación interna de la verdad. Evolución de la relación con Dios o un ser supremo. Busca el significado de propósitos y valor de la vida.	Reformar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia, promover contactos con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

la "visita domiciliaria", tomando en cuenta las posibilidades de la Institución para proporcionar este apoyo, o considerando instancias ya existentes que brindan este apoyo, como subcontrato para seguimiento de estos niños. Esta "extensión de ayuda" debe contar con la preparación adecuada y la comunicación continua con el centro de base para el conocimiento de cada caso.

Elementos a considerar para un adecuado manejo paliativo

Respetando los tipos de manejo tanto específico como inespecífico, encontramos el manejo mínimo que constituye los siguientes aspectos:

- a) Alimentación. Puede aplicarse en forma natural o con sonda nasogástrica. Por lo general, la alimentación parenteral no forma parte del manejo paliativo, a excepción de pacientes con intestino corto, etc.
- b) Hidratación. La administración de líquidos y electrolitos da bienestar a los pacientes, eliminan mejor las secreciones tanto bronquiales como orofaríngeas, evitan la sed y la sequedad de mucosas. Este tipo de hidratación debe ser preferentemente enteral.
- c) Oxigenación. En sus diversas modalidades, pero preferentemente sin apoyo de ventilación mecánica. En el caso de que el paciente se encuentre con apoyo ventilatorio al momento de la determinación de paciente terminal, o manejo paliativo, la extubación no forma parte del manejo; sin embargo, debe tomarse en cuenta la asistencia con parámetros mínimos.
- d) Comodidad. Se debe colocar la cama con soporte adecuado para el paciente y ropa adecuada. La comodidad se extiende a la visita de los familiares, procurando que tengan un área física de privacidad en la que puedan tener una convivencia con el niño en un entorno lo más confortable posible.

- e) Higiene. Limpieza o baño, cambio frecuente de ropa, tanto personal como de cama.
- f) Cambios de posición. Deben ser frecuentes, para modificar puntos de apoyo que disminuyan la circulación, y que pueden predisponer a escaras.⁹

Existe una ampliación del cuidado paliativo, como pueden ser transfusiones, quimioterapia, etc., que pueden ser parte del tratamiento de cuidados paliativos, pero estos deben ser evaluados en forma individual.

Barreras para el manejo

La principal barrera a la que nos enfrentamos para el manejo del enfermo que necesita cuidados paliativos pediátricos radica en el hecho de que la muerte de un niño no es algo que se considera natural.

La tecnología ha contribuido a prolongar la vida en pacientes con patologías de las que antiguamente fallecían de forma temprana. Actualmente tenemos los medios para prolongar la vida, mas el objetivo no es sólo prolongarla, sino dar el apoyo para una calidad de vida digna.

Para algunos médicos, la muerte puede ser considerada como la posibilidad final de una patología, y otros, por el contrario, por luchar en forma excesiva, pueden caer en un ensañamiento terapéutico.

Los pacientes con patologías de base complejas, que para su manejo paliativo requieren de apoyo especializado, como nutrición especial, apoyo ventilatorio, transfusional, etc., pueden confundir al tratante, haciéndole sentir que debe manejar este apoyo a la vida en una forma intensiva. La diferencia entre el manejo activo y paliativo debe ser bien entendida para evitar manejos inapropiados.

La aplicación de los cuidados paliativos pediátricos constituye un reto, ya que el niño en forma

natural, se encuentra en crecimiento y desarrollo y, si a esto se agrega el impacto que genera la enfermedad, además del diagnóstico de paciente con enfermedad terminal, la situación que se genera se torna más compleja. Por lo anterior, el equipo de manejo debe adaptarse continuamente a estas necesidades cambiantes que tienen un niño: su crecimiento, su desarrollo con diferentes pensamientos, sus ideas, sus sueños, su percepción de vida, muerte, etc.

Existe también un componente familiar inseparable, que son los padres o tutores, ya que los niños dependen legal y emocionalmente de ellos.

Los cuidados paliativos tienen como fin prevenir y/o aliviar el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual, tanto del niño como de sus familiares, a pesar de que no todo el sufrimiento puede ser prevenido o aliviado.

No existe una fórmula mágica para el tratamiento de estos pacientes; el abordaje y manejo debe siempre ser individualizado y centrado en el bienestar del niño y su familia. Los cuidados paliativos en pediatría no excluyen el tratamiento curativo, como es el caso de pacientes oncológicos en recaída, que en ocasiones requieren de ambos.

Los cuidados paliativos pediátricos deben planificarse cuidadosamente después de valorar las necesidades presentes, pero estos programas deben ser flexibles, dinámicos y continuos. Para

el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos y una adecuada comprensión de ese tipo de tratamientos, es necesario desarrollar programas de mejoras, educación continua del equipo de apoyo, e investigación referente a los avances tecnológicos, médicos, humanistas, del área física, etc. Esto debe igualmente involucrar al equipo de salud, para optimizar tanto el manejo intrahospitalario como el ambulatorio, a través de redes de apoyo.

En algunas situaciones, es difícil para el médico tratante calificar a un paciente como paciente en etapa terminal, lo que puede impedirle, de manera objetiva, complementar el manejo paliativo. Proponemos que estos casos deben ser evaluados por el comité de bioética de cada hospital; de esta forma se proporcionarían recomendaciones que ayuden al médico en la toma de decisiones, sin que de ninguna forma, esta opinión sea normativa.

La medicina al ser necesariamente humanista, y los cuidados paliativos una unidad multidisciplinaria que debe trabajar con el paciente y su familia las 24 horas del día, es conveniente que todos los miembros que intervienen en este proceso tengan una misma filosofía y metas específicas para el bienestar y tranquilidad del niño y su familia.

Autor de correspondencia: Dr. José D. Gamboa Marrufo
Correo electrónico: josegammar@hotmail.com

Referencias

- Gómez-Batiste X, Planas DJ, Roca CJ, Viladiu QR. Cuidados Paliativos en Oncología. Madrid: Editorial JIMS; 1996.
- González BM. Factores Pronósticos en Oncología. Madrid: Editorial Interamericana McGraw-Hill; 1994.
- Salas AM, Gabaldon PO, Mayoral MJ, González PE, Amayra CI. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr (Barc)* 2004;61:330-335.
- WHO (World Health Organization). Cancer pain relief and palliative care. WHO Technical Report Series 804, Geneva WHO; 1990.
- CHI (Children's Hospice International). Standards of hospice care for children. *Pediatr Nurs* 1993;19:242-243.
- AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-357.
- Fragar G. Palliative care and terminal care of children. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am* 1997;6:889-909.
- CHI. Implementation Manual: Program for all-inclusive care for children and their families (PACC). Alexandria: CHI, 2002.
- Garduño EA, HAM MO, Méndez UJ, Niembro ZA, De Pando CJ, Martínez Br, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes en estado terminal. *Acta Pediatr Mex* 2006;27:307-316.
- Taboada RP. El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos. Available at:

- <http://escuelamed.puc.cl/publi/boletin/etica/principio.html> (accessed: 4-7-2008).
11. Taboada RP. Principios éticos relevantes en la atención de pacientes terminales. Available at: <http://escuela.med.puc.cl/pub/ArsMedica/ArsMedica12/principioseticos.html> (accessed: 4-5-2008).
 12. Rousseau P. Ethical and legal issues in palliative care. *Prim Care* 2001;28:391-400.
 13. Society of Critical Care Med: Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatment. *JAMA* 1994;271:1200-1203.
 14. Nelson LJ, Nelson RM. Ethics and the prevention of futile, harmful or burdensome treatment to children. *Crit Care Med* 1992;20:427-433.
 15. INEGI. Estadística de mortalidad. Available at: www.conapo.gob.mx (accessed: 6-6-2008).
 16. Juárez OS, Mejía AJ, Rendon MM, Kauffman NA, Yamamoto KL, Fajardo GA. Tendencia de seis principales causas de mortalidad en niños mexicanos durante el período 1971-2000. La transición epidemiológica en los niños. *Gac Med Mex* 2003;139:325-336.
 17. El cáncer: 2ª causa de muerte en niños mexicanos después de los accidentes. Available at: <http://www.cevejara.net/cevejara/modules.php> (accessed: 6-6-2008).
 18. Fernández CS, López MC. Compendio Histórico 1943-2007. Departamento de Bioestadística y archivo Clínico, Hospital Infantil de México Federico Gómez. March 2008.
 19. Korones DN. Pediatric palliative care. *Pediatr Rev* 2007;28:e46-e56.
 20. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Medical progress: pediatric palliative care. *N Engl J Med* 2004;350:1752-1762.
 21. Kane JR, Primomo M. Alleviating the suffering of seriously ill children. *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18:161-169.
 22. Singer Y, Shvartzman P. The feasibility and advisability of administering home blood transfusions to the terminally ill patient. *J Palliat Care* 1998;14:46-48.
 23. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Shatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-333.
 24. Storey P, Knight CF. UNIPAC Eight: The Hospice/Palliative Medicine Approach to Caring for Pediatric Patients. Larchmont, NY: Mary Ann Liebert; 2003.
 25. Kane JR, Himelstein BP. Palliative care in pediatrics. In: Berger AM, Portenoy RK, Weissman DE, eds. *Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2002. pp. 1044-1061.
 26. Takemoto CK, Hodding JH, Kraus DM. *Pediatric Dosage Handbook*. Cleveland: Lexi-Comp; 2001.
 27. Keynon BL. Current research in children's conceptions of death: a critical review. *Omega J Death Dying* 2001;43:63-91.
 28. Kunin H. Ethical issues in pediatric life-threatening illness: dilemmas of consent, assent, and communication. *Ethic Behav* 1997;7:43-57.

www.medigraphic.org.mx