

Decisiones médicas al final de la vida de los niños

Medical decisions at the end of a child's life

Armando Garduño Espinosa¹, Ofelia Ham Mancilla², Alejandra Cruz Cruz²,
Estela Díaz García², Cristina Reyes Lucas²

Resumen

Se presentan los conceptos generales sobre la fase terminal de las enfermedades en los niños, el abordaje terapéutico que se realiza en una institución de tercer nivel de atención, la forma en que se proporcionan las malas noticias a los padres y niños, los aspectos bioéticos y el apoyo médico, emocional y espiritual que se requiere en esta compleja situación.

Palabras clave: fase terminal, malas noticias, aspectos bioéticos, apoyo

Abstract

This paper presents the general concepts regarding the terminal phase of a child's illness and the therapeutic approach undertaken at a third-level care institution. We discuss how this information is transmitted to parents and children along with the bioethical aspects and the medical, emotional and spiritual support required during this complex situation.

Key words: terminal phase, information transmission, bioethical aspects, support.

www.medigraphic.org.mx

Este artículo ha sido previamente publicado en *Acta Pediátrica de México*. Se reproduce con autorización del Editor en Jefe Dr. Jorge Espino Vela (*Acta Pediatr Mex* 2006;27(5):307-316).

¹ Neonatología, Hospital de Ginecoobstetricia Tlatelolco, Instituto Mexicano del Seguro Social; ² Unidad de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Pediatría, México, D.F., México.

Fecha de recepción: 04-03-10

Fecha de aceptación: 09-03-10

Introducción

El impacto que produce la muerte de los niños en la familia y la sociedad es de gran magnitud y este evento puede romper los cimientos de cualquier ser humano, pues se considera en todas las culturas y pueblos, que es antinatural que mueran, si son la promesa de la vida, su porvenir; por esto, la huella que produce su muerte es muy grande. Se piensa que en los viejos la muerte es natural, porque ya vivieron, pero en los niños no. Esta situación tan particular hace que la fase final de la vida en los niños sea especial, diferente a la de los adultos o ancianos, muy impactante.

Los cuidados paliativos ofrecen ahora, ante la inminencia de la muerte, una magnífica opción de atención integral para niños y padres que confrontan esta situación tan difícil de tratar. Habitualmente se trata de pacientes que cursan con enfermedades crónico-degenerativas, progresivas, incurables y que han afectado notablemente su calidad de vida. El ejemplo clásico es el de los infantes con cáncer que no han podido curarse, o con enfermedades neurológicas, malformaciones congénitas graves o síndromes genéticos letales; pero no es una situación absoluta, ya que hay enfermos con padecimientos agudos, como el caso de septicemias fulminantes, traumatismos craneales, hepatitis fulminante, entre otros, todos ellos catastróficos, que colocan al niño en la línea irreversible de las enfermedades.

El capítulo sobre la atención de los enfermos al final de su existencia está por escribirse en México, porque ha sido poco atendido y hay muy pocas unidades especiales para la asistencia de estos pacientes. Para la atención de adultos con cáncer y otras enfermedades incurables, estos servicios han funcionado desde hace más de dos décadas en el *Instituto Nacional de Cancerología*, *Instituto de Nutrición y Ciencias Médicas*, *Centro Médico Nacional 20 de Noviembre*, entre otros; en el caso de los niños, se cuenta con esfuerzos aislados en Guadalajara y, en los últimos años, en el *Instituto Nacional de Pediatría*.¹

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su estrategia de la Equidad, el *Centro Hastings* de Nueva York, el *Instituto Nacional de Pediatría* y la Academia Americana de Pediatría proponen que los puntos básicos, y a la vez objetivos, de la calidad de la atención médica de acuerdo a las perspectivas y necesidades de los pacientes son:¹⁻³

- La prevención de las enfermedades, de los traumatismos y el fomento a la salud. Este propósito indiscutiblemente es la prioridad máxima, ya que permite la conservación de la salud y evita el sufrimiento.
- El alivio del dolor y sufrimiento causados por las enfermedades. Recibir atención médica oportuna y mantener la salud. Realizar prácticas médicas seguras.
- La atención y el cuidado de las personas enfermas con padecimientos crónicos para lograr la mayor calidad de vida posible y evitar la muerte prematura.
- Ante la inminencia de la muerte, tratar de que estos niños tengan acceso a una medicina paliativa eficaz; lograr directrices anticipadas, evitar la obstinación terapéutica y perseverar en la búsqueda de una muerte apacible, sea en casa o en el hospital.

Conceptos

En general, se considera un paciente en estado terminal como "aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo". El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como "paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses". Velis señala esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas cuando se han agotado los recursos disponibles.^{4,5} En el Instituto

se considera que un paciente con leucemia está en fase terminal cuando tiene tres o más recaídas (observaciones no publicadas).

El adjetivo terminal puede ser aplicado a pacientes con cáncer fuera de tratamiento oncológico, es decir, cuando los médicos tratantes consideran que ya no existe ninguna posibilidad de curación; la mayoría de estos pacientes fallecen en los siguientes seis meses; pero hay pacientes que sobreviven por más tiempo. Otros niños con enfermedades avanzadas, incurables, que afectan gravemente su calidad de vida, como es el caso de trastornos neurológicos, o el estado vegetativo, pueden sobrevivir por meses o años. No es correcto utilizar el término de enfermedad en la fase terminal en estos niños, sino de pacientes con calidad de vida muy limitada por enfermedades avanzadas, progresivas e incurables.

Los pacientes que se atienden en una unidad o servicio de cuidados paliativos pueden ser agrupados en varias categorías:⁶

- a) Pacientes crónicos estables. Pueden ser atendidos en su domicilio, ya que la familia puede subsanar sus necesidades. Es el caso de niños con enfermedades neurológicas o con graves malformaciones congénitas; puede ser que estos pacientes se alimenten con gastrostomía, o que tengan traqueostomía, pero son aspirados eficientemente por sus familiares; algunos niños con cáncer u otras enfermedades se encuentran en este grupo. Pacientes con leucemias, por ejemplo, que presentan anemias severas, pueden acudir al hospital a transfusiones y regresar a casa.
- b) Pacientes graves con múltiples necesidades. Requieren de cuidados mayores por cursar con hemorragias graves, insuficiencia respiratoria severa, convulsiones intratables o necesidades que los padres o familiares no pueden satisfacer; por esta razón, estos niños deben estar hospitalizados.
- c) Pacientes agónicos. Pacientes cuyo pronóstico de vida es muy corto y fallecerán en las siguientes horas o días; pueden estar en el hospital o en casa.
- d) Pacientes con ventilación mecánica prolongada. Es el caso de niños con enfermedad de Werdnig-Hoffmann tipo 1, que pueden ser enviados a su domicilio una vez que se ha adiestrado correctamente a los familiares en el uso de ventiladores que se pueden utilizar en casa, así como en el manejo integral del niño.

Aunque en la mayoría de los casos los padres consideran que los niños vayan a sus casas a pasar el último tiempo con sus familiares, muchos otros no soportan tener a sus hijos en esta fase en su casa, claudican y se llenan de angustia; en estos casos es conveniente hospitalizar a los niños.

Causas y epidemiología

Los padecimientos más frecuentes que conducen a los niños a la fase terminal son: cáncer, lesiones neurológicas diversas, enfermedades degenerativas, malformaciones congénitas o síndromes genéticos letales como trisomía 13 o 18, cardiopatías, SIDA y hepatopatías.

El cáncer representa en México un grave y creciente problema de salud pública. Constituye una de las principales causas de morbimortalidad; en el 2003 representó la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años, con 1066 casos, y la quinta causa de defunciones en edad preescolar, con 522 fallecimientos. Se estima que para el año 2010 será la primera causa de muerte en este grupo de edad. Se considera que, en México, aparecen 8000 nuevos casos de cáncer en niños por año. En la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del *Instituto Nacional de Pediatría* (INP), el cáncer representó el 30% de los primeros 650 pacientes atendidos; las enfermedades neurológi-

cas ocupan el primer lugar con 38%, que incluyen los casos de disgenesia cerebral; las malformaciones congénitas ocuparon el tercer sitio con el 10%. Las leucemias son la forma más frecuente de cáncer, seguidas de los tumores del sistema nervioso central, los linfomas, osteosarcomas y retinoblastomas.^{1,7}

Concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal, entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos para no caer en un juicio unipersonal. Se considera que del 2 al 10% de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel de atención se encuentran en la fase terminal. En el INP se revisaron 1333 expedientes de pacientes que ingresaron durante las guardias por el servicio de urgencias, cifra que representó la mitad de los ingresos a ese servicio en 1993, y de ellos, el 2% cumplieron los criterios para ser considerados en estado terminal (Garduño E. A., observaciones no publicadas).

¿Quién debe hacer el diagnóstico de la fase terminal?

Lo debe realizar el médico tratante, de preferencia todo el equipo médico, porque es el galeno quien conoce al niño, ya que habitualmente lo ha seguido por mucho tiempo en las buenas y en las malas, porque ha sido "su doctor", en el que el paciente ha depositado su confianza y, aunque resulte muy difícil, debe cumplir esta responsabilidad; los miembros del equipo de cuidados paliativos pueden colaborar en cómo se da la información, pero no es recomendable que ellos proporcionen estas noticias tan complejas porque no conocen al paciente ni a la familia; si los médicos tratantes del niño señalan a los padres que ya no hay oportunidad de curar y que ahora el enfoque de atención será paliativo, destinado a que el niño sufra lo menos posible, se facilitará en gran medida el inicio de la participación del servicio de paliativistas. Este punto, que significa en muchos casos el inicio del cuidado paliativo, tiene gran

importancia para que el niño reciba las diversas medidas destinadas a mejorar su calidad de vida y a evitar el sufrimiento, y promueve la confianza del niño y la familia; los médicos tratantes deben presentarle a los padres al equipo de cuidados paliativos.

Signos y síntomas

Los datos clínicos dependen del tipo de enfermedad, pues las manifestaciones de la fase terminal son vagas e imprecisas, aunque la progresión es el común denominador. Existe debilidad severa, malestar general del que los niños se quejan poco, somnolencia, fatiga que ocasiona dificultad para moverse, para asearse, para alimentarse, incontinencia, incapacidad para efectuar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, hemorragias, dolor, que experimentan por lo menos la mitad de los pacientes con cáncer. Los tumores que se han acompañado de más dolor son los osteosarcomas y los tumores intracraneales; en la fase final o agónica aparecen caquexia e insuficiencia respiratoria; angustia o ansiedad, pero además de estas expresiones, la mayoría de ellas orgánicas, los pacientes terminales sufren otras, como la dependencia, el atropello a su individualidad, la desfiguración de su físico, la soledad y la indiferencia, constantes que también los amenazan.

Los principales signos y síntomas, en la experiencia del INP, son: el mal manejo de secreciones, sobre todo en niños con trastornos neurológicos, el dolor, de moderada a gran intensidad, disnea, estreñimiento y escaras de decúbito. En los adolescentes, que en la experiencia de Garduño y colaboradores constituyen el 15% de los pacientes, la depresión y el temor a la muerte son otros aspectos importantes (Garduño EA, observaciones no publicadas); sin embargo, la mayoría de los niños enfrentan la fase terminal con entereza, de una manera más serena que los adultos e incluso, tienen la capacidad de solicitar a sus médicos ayuda para que sus padres mitiguen el sufrimiento

ocasionado por esta situación. El conjunto de estas manifestaciones hace necesario planear un equipo interdisciplinario que cubra las necesidades, tanto físicas como emocionales, del niño en fase terminal y de su familia.

Enfoque de atención

Actualmente, la vida de los pacientes en fase terminal puede prolongarse por más tiempo, sean días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de prolongar la vida en cualquier circunstancia; sin embargo, este enfoque hace que emerjan una gran cantidad de conflictos éticos relacionados a los límites de la actuación médica al utilizar todos los medios que la ciencia y la tecnología ponen al alcance para mantener y prolongar la vida de pacientes que ya no tienen ninguna posibilidad de curación o recuperación. Tan sólo se consigue prolongar la agonía y se cae frecuentemente en la obsesión u obstinación terapéutica o el mal llamado ensañamiento terapéutico.

Límites de actuación

El principio de lo sagrado de la vida, cuya base es el *Juramento Hipocrático*, ha sido el rector de la práctica médica; pero en estos pacientes, regirse a él significa aplicar a estos niños una serie de medidas terapéuticas que ya no brindan ningún beneficio, incurriendo así en un enfoque erróneo de obstinación terapéutica, de un empeñamiento en curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida y de la medicina y de no admitir que la muerte no es un sinónimo de fracaso; este enfoque de atención sólo genera angustia a pacientes y familiares y equivale a una atención médica sin sentido, conocida como futilidad, distanasia o ensañamiento terapéutico. Este exceso de tratamiento médico que precede a la muerte ha generado un creciente clamor en la sociedad a favor de la eutanasia, al considerarla una forma más digna de morir, y por temor a morir en las

unidades de cuidado intensivo bajo un gran arsenal de aparatos, tubos, sondas, catéteres, agujas y, en muchas ocasiones, en intensa soledad. En México no está legalizada la eutanasia.⁷⁻¹⁶

Establecer los límites de cómo actuar, en muchas ocasiones, resulta complicado; por ello, es necesario conocer algunos conceptos como los siguientes:

Medidas ordinarias o proporcionadas

Son todas aquellas medidas de diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente con posibilidades definidas de curación o recuperación (por ejemplo, niños con cáncer que pueden vivir varios meses o años más). Estos pequeños requieren la aplicación de todas las medidas con efecto benéfico potencial. Equivalen a soporte total.

Medidas extraordinarias, desproporcionadas o fútiles

Se consideran así todas las medidas para diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente sin posibilidades definidas de curación o recuperación y cuyo empleo sólo consigue prolongar el proceso de morir. Ejemplos de medidas fútiles en el paciente terminal son: la aplicación de un ventilador mecánico para tratar la insuficiencia respiratoria; aplicar una diálisis peritoneal al paciente terminal con hiperkalemia, utilizar nutrición parenteral en estos pacientes, etc.

Las medidas de diagnóstico y/o tratamiento deben ser evaluadas en forma constante, pues las extraordinarias pueden pasar rápidamente a ser consideradas como ordinarias, por ejemplo, cuando un trasplante de hígado para un paciente con cirrosis ya no es considerado como extraordinario.

Valores y aspectos bioéticos

El paciente en estado terminal representa uno de los grandes dilemas de la Bioética, cuyo fun-

damento supremo es el binomio salud-bienestar, bajo una serie de principios *prima facie*, normativos y encaminados siempre al bien del enfermo y al respeto a sus derechos y a los de terceros. Un propósito central de este concepto es la dignidad de las personas, desde el seno materno hasta la muerte, por lo que el ser humano ha de ser tratado como tal y ha de reconocerse que sus derechos son inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil, el equipo sanitario debe actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes en fase terminal, sin ningún menosprecio a una vida que termina; mientras exista un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación médica y moral, pero cuando un paciente se encuentra en fase terminal es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que ya nada se puede hacer para curar al enfermo, con el fin de evitar tratamientos inútiles y excesivos que en nada ayudan al paciente, por lo que el enfoque a seguir debe encaminarse a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones desproporcionadas. Este enfoque es conocido como *ortotanasia*, cuyo objetivo fundamental es el alivio del sufrimiento; esta forma de atención es también conocida como eutanasia pasiva, ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo. En resumen, el objetivo es brindar más vida a los días y no más días a la vida.^{9,11}

Son múltiples las situaciones que generan conflictos relacionados con el tratamiento de los niños con enfermedades en fase terminal, graves malformaciones congénitas o daño neurológico severo e irreversible; la complejidad de estas situaciones es muy alta y muy ligada también al sentimiento y a los valores de los integrantes del equipo sanitario, por lo que no es adecuado señalar criterios absolutos, pero sí recomendaciones como las siguientes:^{9,11}

- 1) Los padres o tutores deben ser los mayores responsables en la toma de decisiones en interacción profunda con el médico tratante, quien

conoce al niño. Puede ser necesaria la participación del Comité de Ética y los tribunales.

- 2) Se recomienda que los niños, si se encuentran edad de hacerlo, participen en la toma de decisiones o al menos den su punto de vista. Los adolescentes casi siempre pueden tomar las decisiones.
- 3) Todos los pacientes con graves malformaciones, daño neurológico irreversible y los niños en fase terminal poseen una dignidad intrínseca, valores y derechos como todos los hombres y todos los cuidados médicos considerados como razonables deben ser aplicados para conducirlos a la mejor existencia posible.
- 4) El principio rector es *el del mejor interés del niño*. La decisión de retirar o no aplicar tratamiento intensivo sólo se justifica cuando ayuda al bienestar del enfermo (cuando su futuro cercano es muy desalentador y lleno de sufrimiento).
- 5) Una vez que se ha determinado que el niño se encuentra en fase terminal o se encuentra en fase agónica, puede ocurrir que el equipo de médicos tratantes se desaliente y abandone al niño, por lo que es importante insistir a los médicos tratantes que los niños en esta circunstancia requieren de cuidados especiales y por ningún motivo deben ser abandonados.

Se considera la aplicación de cuidados paliativos y mínimos en los siguientes casos:

- Cuando sólo se prolonga el proceso de morir.
- Cuando el niño sufre dolor intenso e intolerable.
- Cuando el niño sólo tiene vida biológica (estado vegetativo persistente).
- Fase agónica.

En la evaluación ética de estos pacientes resulta de gran utilidad la aplicación de los principios

prima facie del modelo bioético conocido como *Principlismo*, y que son: *beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia* como estándares útiles para la toma de decisiones y que, en síntesis, significan que todas las acciones médicas tenderán al beneficio de los pacientes, con una información adecuada para los padres, que en su calidad de tutores legales, deben optar por las mejores decisiones para sus hijos; que los niños recibirán los mejores tratamientos existentes al momento, considerando lo bueno, lo propio y lo justo para el niño, pensando solamente en los mejores intereses del pequeño y evitarle un sufrimiento innecesario. Uno de los aspectos bioéticos en los que tendremos que avanzar en el corto tiempo, es sobre la participación de los menores en la toma de decisiones, ya que la autonomía sólo puede ser ejercida por los padres; sin embargo, es un hecho que muchos menores tienen suficiente madurez para incluso tomar decisiones que ellos consideren como las mejores para los temas relacionados con su salud.^{4,7,9}

En algunas ocasiones, se confrontan con los familiares los principios para la toma de decisiones, pues los padres llegan a abusar de la autonomía y toman decisiones en perjuicio de los niños. Por esto, se debe trabajar sobre los límites de la autonomía, cuando los padres se niegan a que sus niños reciban tratamientos curativos o paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al infante y a su familia. En ocasiones es tan precaria la calidad de vida, que poco puede mejorarse.^{2,4,5}

Cuidados paliativos

- Afirman la vida y consideran el proceso de morir como normal.

- No aceleran ni posponen la muerte.
- Proveen alivio del dolor y otros síntomas.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte.
- Ofrecen un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera la enfermedad del paciente y el duelo.

Representan un instrumento valioso que ofrece a los equipos sanitarios la posibilidad de enfrentar mejor las necesidades de los enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y a la familia, para mejorar en lo posible la calidad de vida que cada vez se vuelve más precaria. Estos cuidados deben hacerse en forma individualizada, por un equipo de profesionales decididos a ayudar. Una de sus ventajas es que muchos pacientes pueden ser ayudados en su domicilio, lo que disminuye considerablemente la carga emocional y los costos. Se mitiga en esta forma el sufrimiento de los enfermos cuando la muerte es inevitable y se procura también el apoyo a los padres.

Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y para cumplirlas a cabalidad se requiere la intervención de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud, comprometido, que cuente entre sus miembros a uno o dos médicos, enfermera, psicólogo, médico visitador, paramédico, trabajadora social e incluso un camillero; si es necesario, puede participar un sacerdote o un tanatólogo, a solicitud del niño o la familia.

Las medidas paliativas son específicas e inespecíficas:

a) Específicas

Son aquellas donde se puede requerir cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. (cáncer avanzado,

malformaciones congénitas como hidrocefalia en niños con síndrome de Arnold-Chiari, entre otros).

b) Inespecíficas

Analgesia, tratamiento de la depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, infecciones, escaras, rehabilitación física, psicológica y social, manejo de otros síntomas y signos orgánicos.

En el alivio de las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, manejo del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etc., todas ellas básicas para la comodidad del niño. En esta situación, salvo algunas excepciones, los médicos y las enfermeras experimentan una serie de profundos sentimientos de solidaridad, compasión y deseo de ayudar, proteger y evitar el sufrimiento al niño, que es la misión principal de todos los que integran el equipo sanitario pediátrico, pero al mismo tiempo experimentan frustración, desencanto e impotencia ante la muerte inminente de sus pacientes. Cuando el niño está en la fase final o agónica, los esfuerzos de los médicos para su cuidado se desvanecen; no así en las enfermeras, que continúan sus labores de cuidado siempre y en cualquier situación por límite que sea; se convierten en verdaderas madres adoptivas de los pequeños que sufren. En contraste, los médicos jóvenes se desalientan, y muchas veces no saben cómo actuar, y aun el impacto del desánimo es evidente.

Uno de los aspectos de mayor importancia es el alivio del dolor, aspecto que todavía continúa siendo subestimado en los niños. El dolor debe tratarse totalmente, con los medicamentos que sean necesarios, y recordar que cada niño es diferente y que requiere de dosis personal. Es necesaria la participación de la clínica del dolor en la mayoría de los pacientes. Una idea clara que debe tener el equipo de cuidados paliativos es la eliminación del dolor.¹⁷

Además, existen una serie de técnicas psicológicas que ofrecen una disminución de la sintomatología que se presenta, con disminución de la ansiedad, el miedo, la tristeza y la conducta inadecuada del paciente, que es difícil de entender por parte de la familia, más la difícil aceptación de la pérdida inminente de su hijo, lo que hace a la familia vulnerable y que puede presentar múltiples conflictos para enfrentar el proceso de agonía y el duelo. Contar con personal entrenado y con experiencia en este tipo de condiciones fortalece al equipo interdisciplinario.

Intervención cognitivo conductual en cuidados paliativos

El reconocimiento explícito de las necesidades emocionales y el interés por incorporar los aspectos psicológicos en la atención, han estado presentes desde el inicio de los cuidados paliativos. Una de las intervenciones que ha mostrado mayor efectividad en el ámbito de la atención psicológica es la intervención cognitivo conductual, que se basa en el análisis de tres elementos individuales interrelacionados: pensamiento, emoción y conducta. De tal manera que si alguno de estos elementos se ve alterado por la evaluación del individuo ante una situación considerada estresante, el funcionamiento global del individuo se verá afectado. Por ejemplo, si una mamá muestra patrones de pensamiento distorsionado (¿por qué a mí me pasan estas cosas?, de seguro estoy pagando con la situación de mi hijo aquello que hice antes, cuando aún era soltera), repercutirá en la forma de sentirse (emoción: triste, preocupada, angustiada, enojada) y de comportarse ante la situación de enfermo terminal que vive actualmente su hijo (la mamá puede alejarse del hospital culpándose y pensando en no volver para no hacerle más daño a su hijo).¹⁸

La intervención psicológica cognitivo conductual en cuidados paliativos plantea trabajar en la modificación de uno de los tres elementos principales (por ejemplo, en el patrón de pensamiento

distorsionado del caso anterior) a través de una serie de intervenciones, con el fin de mejorar el estado funcional global del paciente, es decir, cambiar los otros componentes que se ven afectados por el del problema. Este tipo de atención psicológica tiene tres pasos a seguir:

- 1) Evaluación. En esta fase se examina el caso, mediante la entrevista y observación clínica, registros, autorregistros, instrumentos estandarizados, a fin de formular hipótesis sobre la problemática, así como trazar los objetivos del tratamiento.
- 2) Intervención. En ésta se emplean técnicas o estrategias terapéuticas orientadas al logro de los objetivos planteados.
- 3) Seguimiento. En él se evalúa la efectividad del programa terapéutico, y se realizan los ajustes necesarios para el mantenimiento de los cambios positivos logrados hasta el momento de la evaluación. Estas fases de atención pueden realizarse de forma lineal o circular. Es necesario mencionar que se emplean durante todo el proceso del plan terapéutico seguido ante determinado problema, o bien, en cada una de las sesiones.

En la segunda etapa de intervención se emplean técnicas o estrategias terapéuticas específicas para cada elemento a modificar, ya sea cognitivo, emocional o conductual. En el componente cognitivo están las estrategias de modificación de estilos de afrontamiento (forma de resolver un problema), solución de problemas, psicoeducación y reestructuración cognitiva. Mientras que para trabajar la regulación de las emociones, entre las técnicas empleadas se encuentran la identificación y expresión emocional, relajación a través de la imaginación guiada o la autorregulación emocional guiada. Finalmente, las técnicas que corresponden al trabajo conductual se enfocan en ofrecer a los pacientes alguna técnica autorregula-

dora para reducir sus experiencias de estrés y para mejorar su adaptación o ajuste ante el diagnóstico de la enfermedad terminal. Algunas de ellas son: relajación muscular progresiva, respiración diafragmática y retroalimentación biológica.¹⁹

Las malas noticias

La pérdida inminente de un hijo es el acontecimiento más dramático que pueda experimentar un ser humano, y proporcionar la información al niño y a los padres representa uno de los mayores retos para el personal de la salud. La información que precisa que el tratamiento curativo fracasó, corresponde darla a los médicos tratantes, sea el oncólogo, hematólogo, neurólogo, etc. Puede darse a los padres en conjunto con el equipo de cuidados paliativos. La información que proporciona la unidad de medicina paliativa del INP se da en un ambiente privado, íntimo, donde los padres puedan estar cómodos. En general, participa todo el equipo pero esta información tan delicada la transmiten los médicos de la unidad. La entrevista con los padres se inicia preguntándoles qué han entendido de la información de los médicos tratantes, se les escucha y se les explica con detalle, sin prisas, a su nivel, tratando de que comprendan lo que se les ha informado; se les explica que al no haber ya medidas curativas, se iniciarán las medidas de alivio, de confort, de evitar el sufrimiento, es decir, el significado de los cuidados paliativos. Se da la información completa, veraz, nada se oculta porque tienen derecho a saber lo que vendrá, lo que hay que hacer y las múltiples formas de ayudar. Se les enfatiza que el principio que prevalece es el del "mejor interés de su hijo", para hacer todo lo que pueda ayudarle y evitarle todo lo que le cause sufrimiento y no ayude (punciones, sondas, exámenes, etc.). Se les alienta a que le informen a su hijo lo que está sucediendo, de manera natural. En nuestra experiencia, el tratamiento funciona mejor cuando el niño sabe lo que está pasando con su enfermedad, que el tratamiento no funcionó y que se hará todo lo

posible para evitarle sufrimiento, y que el equipo de cuidados estará con él. Los padres muchas veces creen que es mejor que los niños no sepan todo de su enfermedad, por miedo a que se les lastime más; sin embargo, no sucede así, porque los niños habitualmente se dan cuenta de todo lo que sucede, de que la evolución va mal, han visto fallecer a otros niños, en ocasiones a sus amigos de la sala del hospital y, en la inmensa mayoría de las ocasiones, se tranquilizan cuando saben lo que pasa y adquieren control de su vida, aún en esta fase. Cuando los niños preguntan al personal de cuidados paliativos, se les explica de manera sencilla y natural; esto es lo que sucede cuando los niños son mayores de 8 años.¹

Esta primera entrevista con los padres muchas veces le da sentido a la situación terrible que pasa, de la trascendencia espiritual de la vida de su hijo, sin tocar los temas de religión que, cuando es necesario, se hace, respetando las ideas de cada quien; la mayoría de los padres reciben bien esta información dura, trascendente y aceptan la atención de medicina paliativa, que ahora estará enfocada a los cuidados del niño y al manejo del duelo en los padres.

Objetivos del enfoque paliativo

- Proporcionar confort y calidad de vida.
- Atención integral, individualizada y continua.
- El niño y la familia constituyen una unidad.
- Promoción de la autonomía y dignidad.
- Concepción terapéutica activa y positiva.
- Promoción de la verdad.
- Control de síntomas.
- Apoyo emocional continuo.
- Enfoque terapéutico flexible.

- Atención multidisciplinaria.
- Manejo del duelo.

Los cuidados mínimos

Considerando el valor y dignidad de los pacientes en estado terminal, y en base a los derechos inalienables de los seres humanos, es necesaria, según el caso, la aplicación de los siguientes cuidados:

Alimentación

Se recomienda aplicarla en forma natural, de preferencia a complacencia, pero, de acuerdo a la situación de cada niño, puede ser aplicada por sonda orogástrica, transpilórica, de gastrostomía, sin embargo, no se suigiere la nutrición parenteral.

Hidratación

La administración de líquidos y electrolitos hace sentir mejor a los pacientes, eliminan mejor las secreciones bronquiales y orofaríngeas, evita la sed y la sequedad de mucosas. En la fase agónica, es posible que ya no se requiera hidratar, pero una gasa húmeda en los labios o aplicar hielo en ellos elimina la sensación de sed.

Aire

Aplicación de oxígeno si el paciente lo requiere, pero sin el apoyo mecánico de la ventilación. En su domicilio podrán recibir oxígeno, por puntas nasales o mascarilla, directo del tanque de O₂ o por un concentrador del mismo que resulta menos costoso.

Tratar el dolor

Con todos los recursos necesarios y evitar así el sufrimiento; es importante recordar que cada niño

necesita sus propias dosis y los rescates que sean necesarios.

La cercanía de los familiares, e incluso amistades, para generar un entorno lo más confortable posible. Los niños no deben estar solos.

Comodidad, higiene, cambios posturales, manejo de excretas, etc.

Considerar el uso de transfusiones en pacientes con anemia severa (comunicación del Comité de Ética del INP, observaciones no publicadas). Muchos niños con leucemias, que están en su domicilio, acuden a transfundirse y regresan a casa; esto mejora su calidad de vida.

Las unidades de terapia paliativa no evitan la muerte, pero la hacen menos dolorosa, más llevadera y digna. Si este enfoque de cuidado paliativo pudiera aplicarse en todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían prácticas como la eutanasia activa y el suicidio asistido. Es indispensable trabajar con esmero para aprender y hacer operativo este concepto, para sensibilizar a las autoridades en salud a que el proceso de morir es parte de la vida y la medicina, y que para los tiempos actuales es prioridad, desde el punto de vista de los principios básicos de la medicina, del progreso en las ciencias médicas, de la docencia y la investigación en este campo, y que puede implicar la disminución en el costo de la atención de este, cada vez más numeroso, grupo de pacientes.

Costos

No se conocen con precisión los gastos que requieren los pacientes con enfermedades en fase terminal, ya que esta situación es variable y depende del padecimiento de base de cada paciente, así como la duración de la estancia en el instituto. En diversos países de Europa se ha señalado que el costo día-cama en la unidad de

medicina paliativa era similar al de un día-cama en terapia intensiva.⁶ Lo que sí se ha demostrado en las Unidades de Cuidado Paliativo es que se disminuye el costo del gasto hospitalario y de medicamentos, cuando el cuidado se hace en el domicilio del paciente, mejorando la calidad de vida del paciente y de la familia.

En el INP, el equipo de cuidados paliativos funciona como un equipo de soporte integral e integrado a los servicios; es un servicio interconsultante, no posee camas específicas y, por el momento, se considera que funciona adecuadamente sin ellas. Existen unidades en otros países que cuentan con camas específicas, y también funcionan adecuadamente; sin embargo, para muchos pacientes, es un estigma doloroso, ya que todos los que ocupan esas camas mueren. Cada hospital deberá generar políticas internas y establecer el programa que más le convenga.

Vale la pena mencionar que sería adecuado contar con Hospicios, que son lugares con recursos materiales, físicos y humanos para atender integralmente a estos pacientes y que les permiten estabilizarse e ir a su domicilio o fallecer en ellos con los máximos cuidados.

La visita a domicilio

Una vez que muchos niños son egresados, se continúa su atención a través de la visita del personal de cuidados paliativos, de preferencia de todo el equipo, a su casa, para resolver las necesidades del niño y la familia. Este programa se aplica en el INP. La idea es impulsarlo para que, en un futuro cercano, la mayoría de estos pacientes se atiendan en casa. Actualmente el 25% de los pacientes atendidos por esta unidad fallecen en casa.

Autor de correspondencia: Dr. Armando Garduño
Espinosa

Correo electrónico: armandogarduno@hotmail.com

Referencias

1. Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ, Rodríguez GJ, Díaz GE, Reyes LC. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Rev Mex Pediatr* 2009;76:75-80.
2. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, equidad y renovación de la estrategia de salud para todos, de la Organización Mundial de la Salud. *Foro Mundial de la Salud* 1997;18:119-180.
3. American Academy of Pediatrics. Principios para el desarrollo y el uso de variables para evaluar la calidad. *Pediatrics (Esp)* 2008;6:94-101.
4. Garduño EA. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediatr Méx* 2004;25:1-3.
5. Gómez-Sancho M. Cuidados paliativos: atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. *Acta Pediatr Méx* 2004;25:39-47.
6. Gómez BAX. Principios y modelos de organización de los servicios de cuidados paliativos. In: Gómez SM, ed. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Madrid: Aran; 1999. pp. 1221-1231.
7. Cárdenas CR. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Acta Pediatr Méx* 2004;25:205-206.
8. Sánchez GMA. Indicadores de calidad de vida, órdenes de no reanimación. In: Sánchez GMA, ed. *Ética, Bioética y globalidad*. Madrid: CEP; 2006. pp. 230-240.
9. Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ, Niembro ZA, De Pando CJM, 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.
10. Sanmartín MJL, Abizanda CR, Gómez RJA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. In: Gómez RJA, Abizanda CR, eds. *Medicina Crítica Práctica. Bioética y Medicina Intensiva*. Barcelona: Auroch; 1999. pp. 79-86.
11. Beauchamp LT, Childress FJ. *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson; 2002. pp. 200-244.
12. Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency care. I: Introduction. *JAMA* 1992;268:2172-2183.
13. Monzón MLJ. Reanimación cardiopulmonar y ordenes de no reanimación. In: Gómez RJA, Abizanda CR, eds. *Medicina Crítica Práctica. Bioética y Medicina Intensiva*. Barcelona: Auroch; 1999. pp. 87-104.
14. Fallat ME, Deshpande JK, American Academy of Pediatrics. Do-Not-Resuscitate orders for pediatric patients who require anesthesia and surgery. *Pediatrics* 2004;114:1686-1692.
15. McHaffie HE, Cuttini M, Brölz-Voir G, Randag L, Mousty R, Duguet AM, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999;25:440-446.
16. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994;93:532-536.
17. El dolor por cáncer en el niño. Directrices de la OMS y de la IASP. *Cancer Pain Release*, OMS 1999;12:1-8.
18. Rojas SC, Marinelli ZS, Velez HM, Montes de Oca PB, eds. *Cuidado del enfermo crónico y terminal*. Cuadernos del Centro San Camilo. México: Editorial Religiosos Camilos; 2004. pp. 112-135.
19. De L'horne DJ, Vatnamidis P, Carerl A. Preparación de pacientes para procedimientos médicos invasivos y quirúrgicos: aspectos cognitivos y conductuales. México: Porrúa; 2000. pp. 20-45.