Globethics Repository



La bioética y el cuidado paliativo en el paciente pediátrico terminal [Bioethics and palliative care in terminal pediatric patient]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Castañeda de la Lanza, Celina;Mlllán Velázquez, Ana María
Publisher	Comisión de bioética del Estado de México
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-10 02:25:27
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/214052

La bioética y el cuidado paliativo en el paciente pediátrico terminal

Celina Castañeda de la Lanza*, Ana María Millán Velázquez**

El final de la vida nos pone ante situaciones difíciles, sobre todo a los profesionales de la salud cuando se trata de pacientes pediátricos, porque constituye dilemas de la medicina contemporánea aún sin resolver, generando debates sobre criterios como la autonomía, la limitación del tratamiento y la obstinación terapéutica en los niños.



Para el adecuado manejo del menor en etapa terminal se espera del profesional una actividad técnicamente perfecta y humanamente sostenida. De ahí, la importancia de que el médico esté capacitado para considerar y analizar, no sólo los elementos técnicos-médicos, sino también poner atención y cuidado en cuestiones de valor implicadas en estos casos, como son: conservar la calidad de vida, disminuir el sufrimiento y brindar los cuidados de confort y bienestar. Estos son escenarios para los cuales debemos estar preparados e informados.

Cuando se trata de pacientes pediátricos los padres llevan todo el peso moral de las decisiones; los sentimientos de culpa están presentes y la pregunta casi siempre es ¿Estoy haciendo lo mejor para mi hijo? ¿Me queda algo por hacer? ¿Qué debo hacer para que tenga la mejor o la más adecuada atención? Preguntas difíciles con un alto sufrimiento existencial y pocas respuestas ante enfermedades que tienen al paciente al final de la vida. Con mayor frecuencia surge la interrogante de ¿El niño está capacitado para comprender las consecuencias de las decisiones que tomen los padres sobre su bienestar? y si ¿El niño podría consentir o incluso negarse a los tratamientos médicos?

Considerando estos aspectos podemos apoyarnos en la Bioética, que es una herramienta ética, moral y legal que pretende encontrar razonada y fundamentada una respuesta al dilema concreto y así plantear la mejor solución hacia el bien del paciente. Es a través de los Comités de Bioética Hospitalarios donde la Bioética se fusiona con el ejercicio de la atención médica, por ser un espacio de análisis, de reflexión y de estudio para auxiliar a los profesionales de la salud y a los pacientes o familiares. (Pérez,S. 2010) Éstos analizan de manera sistemática los conflictos de valores que pudieran surgir durante el proceso de la atención clínica. El análisis de caso de menores representa un punto álgido en la discusión para la toma de decisiones, porque surgen dilemas éticos sobre quienes deberían tomar las decisiones y que principios éticos podrían utilizarse integrando los intereses del niño, los derechos de los padres y la responsabilidad del pediatra.

* Especialista en Anestesiología y Medicina Paliativa, Coordinadora Estatal del Programa de Medicina Paliativa del Instituto de Salud del Estado de México,
** Estudios de Doctorado en Bioètica por la Universidad Anàhuac, Coordinadora Estatal del Programa de Bioética y Secretaria Técnica de la Comisión de Bioética del Estado de México.

Las regulaciones legales y normativas ante la retirada de determinadas medidas de soporte vital generan problemas, así como el decidir limitar el esfuerzo terapéutico, son decisiones frecuentes ante casos de pacientes pediátricos en situación crítica o en estado terminal, ya que existen escasos estudios y pocos elementos para tomar decisiones en este sentido. El avance tecnológico y científico que últimamente ha tenido la medicina ha tomado a la Bioética como disciplina encargada de vigilar el comportamiento del personal sanitario ante la aplicación de estas nuevas tendencias.

En muchos países existe una clara tendencia a tomar más en consideración la capacidad del menor para decidir. (Román Lafont, 2008, p 14) La Declaración Internacional de los Derechos del Niño promulga el derecho que tienen a su autodeterminación, dignidad y respeto, así como a tomar decisiones fundamentadas, situación apoyada por la Carta Europea sobre los niños hospitalizados, la cual señala que niños y padres tienen derecho a participar con conocimiento de causa en todas las decisiones relativas a la atención de su salud, y enfatiza que todo niño debe ser protegido de tratamientos y estudios innecesarios (Sánchez Santes L, 2001). Existen condiciones que se deben preveer, siendo importante valorar si los menores tienen la capacidad de tomar decisiones o no, son escenarios para los cuales debemos estar preparados e informados y procurar que la decisión sea la mejor, teniendo como objetivo conservar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento. Es imprescindible considerar la opinión del paciente en la toma de decisiones –aún que sea menor- ya que puede verse vulnerado frecuentemente, debido a que legalmente este no pueden decidir sobre su tratamiento e incluso renunciar al mismo o bien optar por las medidas de confort y de sostén que ofrecen los cuidados paliativos. Esto constituye el consentimiento informado en pediatría -asentimiento del menor más el permiso informado de los padres- el grado de desarrollo cognitivo y psicosocial del niño debe tenerse en consideración con respecto a las decisiones y acciones que se lleven a cabo sobre él. (Larrea FabraL M E, 2008)

Cuando al niño se le diagnostica una enfermedad irrecuperable y con pronóstico de muerte próxima, debe cumplir con los criterios que definen a un paciente terminal, tanto en adultos como en niños estos son claros y los estadios de la enfermedad son evidentes: a) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; b) falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; c) presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. (Gracia D. 1998)

Las entidades patológicas que con mayor frecuencia conducen al estadio terminal en adultos son las enfermedades crónicas degenerativas; cardiovasculares (hipertensión arterial sistémica, accidentes cerebro vasculares); metabólicas (diabetes mellitus); hepáticas (cirrosis, insuficiencia hepática); pulmonares (EPOC); neurológicas (esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, Parkinson); reumatológicas (esclerodermia, lupus, artritis reumatoide, dermatomiositis); autoinmunes e infecciosas (HIV-Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida); y oncológicas (tumores líquidos y sólidos). Siendo estas últimas las más frecuentes en pediatría.

En adultos el pronóstico de supervivencia no siempre es fácil de precisar. El estado general y la entidad de las insuficiencias orgánicas presentes ayudan a delimitarlo. Sin embargo, existen características que lo identifican como en el cáncer que tiene una progresión firme y una clara fase terminal; en enfermedades crónico degenerativas va de la insuficiencia de algún órgano, deterioro gradual, teniendo etapas de recuperación y en un momento se presenta la muerte súbita; y en la edad avanzada, el paciente esta frágil y puede existir demencia senil gradualmente, hasta su muerte.

El cuidado en el paciente pediátrico terminal es una prioridad para la Organización Mundial de la Salud, la medicina paliativa propone integrar y facilitar el control de los síntomas, además de apoyar a los padres y familiares cuando se considera que el paciente ha entrado al terreno avanzado de la enfermedad y está en etapa terminal. Es en este momento que se cambia el objetivo curativo por el paliativo y se enfocan las actividades en el control de síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales del paciente y familia. (Hummelstein B.P., 2004)

En la atención a pacientes oncológicos pediátricos, debemos tener presente que los niños no tienen por qué sufrir dolor de manera innecesaria y debemos aminorar su angustia por medio de juegos o dinámicas de acuerdo

a su edad. El pediatra y el equipo de salud que atiende este tipo de pacientes y vislumbra cada vez con más nitidez que las medidas de apoyo vital no van a ser capaces de revertir el proceso patológico y que va a fallecer en un período más o menos corto, deben tomar decisiones no siempre fáciles y que tienen que ver con limitar el esfuerzo terapéutico, suspender medidas de sostén que hasta ese momento parecían ser útiles y que ya han dejado de serlo, abstenerse de implementar intervenciones médicas que van a prolongar una agonía; entonces deberá pensar en la medicina paliativa, que consiste en no acelerar ni posponer el proceso de morir, reafirma la calidad de vida, rehabilitar en lo posible física y psicológicamente durante la enfermedad, controlar los síntomas físicos y finalmente proporcionar soporte psicológico, social y espiritual para paciente y la familia.

Desde el punto de vista clínico, los cuidados paliativos proporcionan elementos y desarrollan habilidades psicosociales, como la capacidad en el cuidado de los aspectos técnicos de enfermería, es decir, la limpieza de la boca, de los ojos, de la piel, la ingesta y eliminación, la movilización y la administración de los fármacos; a esto se agrega el involucramiento y participación activa en el cuidado de los sentimientos de esperanza, solidaridad y amor, que permiten que esta enfermedad se convierta en un proceso de enseñanza y aprendizaje, donde se observa que las familias a pesar de la pérdida salen fortalecidas en sus valores. (Ley general de Salud, 2009)

La mayoría de estos pacientes terminales no fallece de forma súbita, sino que normalmente entran en un período de deterioro gradual muy importante, con disminución progresiva del nivel de conciencia, cambios bruscos o crisis con fallos orgánicos multisistémicos; esta cronicidad permite a la familia y paciente ir asimilando el proceso y preparándose para la despedida. El tiempo que transcurre desde el diagnóstico a la muerte es muy variable -recordemos que la enfermedad terminal supone un pronóstico de vida inferior a los seis meses- y producen un gran impacto emocional, tanto en el paciente como en la familia, el equipo sanitario debe acompañar, asesorar, reconfortar y preparar para la pérdida en esta última etapa de atención. Se debe preparar al paciente y a la familia para enfrentar la muerte con tranquilidad, favoreciendo la despedida y el acompañamiento para tratar de disminuir el sufrimiento, apoyándose en la medicina paliativa, que consiste además de controlar el dolor físico y otros síntomas, en buscar la rehabilitación física y psicológica, ayudarle a la resolución de conflictos existenciales o espirituales y brindar la asesoría psicológica. (Murray SA, 2005)

El equipo de salud conocedor de los estadios del declinar físico, deberá asesorar desde el momento en que da la noticia y deberá organizar reuniones de consejería familiar para anticipar la evolución e informar y educar sobre el momento de cada etapa, además de preparar la despedida, facilitando la comunicación y antes de que el paciente presente los síntomas neurológicos como: confusión mental, delirio, alucinaciones o agitación psicomotriz. Para que pueda establecerse esa comunicación y despedida se debe preparar al paciente y a la familia para una muerte tranquila y digna, en su entorno familiar, en el sitio que el paciente ha elegido, seguramente su hogar. Lo anterior con el fin de elaborar el duelo anticipatorio.

La empatía y la compasión, son valores humanos que deben formar parte de la personalidad de los médicos, las enfermeras y todo aquel trabajador de la unidad de salud que tenga contacto con pacientes terminales; recordar que el paciente y familia están vulnerables y experimentan emociones de extrema angustia, desesperación y muchas veces indignación y enojo por lo que la vida les está quitando, dando como resultado una serie de conflictos psicológicos que pueden desmoralizarle y hacerle perder su propia autoestima, además de los estragos de la propia enfermedad.

Lo que se pretende desde los cuidados paliativos es dar la atención adecuada al enfermo, que le lleve a tener una mejor calidad de vida y que le permita llegar tranquilo al desenlace final de su proceso. Respondiendo de forma profesional a las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, dando prioridad a los objetivos del enfermo. A la familia ofrecerle los medios y ayuda necesaria para que viva lo mejor posible su duelo. Este puede darse en un ámbito hospitalario o en su domicilio. Los cuidados otorgados a un paciente en estado terminal son una asistencia éticamente obligada.

Vale la pena considerar que la estancia de los pacientes en estado terminal tratados en la Unidad de Cuidados Intensivos, está sujeta a

la valoración de su calidad de vida, esta es la referencia que determina si a un paciente se le deben aplicar medidas de soporte vital con medidas extraordinarias o dejar evolucionar la historia natural de su enfermedad con cuidados paliativos, en lugar de cuidados extraordinarios que alargarían su agonía. Sin embargo, en ninguna ocasión pueden abandonarse las medidas de soporte general, acelerándose por lo tanto la muerte del paciente.

En la atención a pacientes pediátricos la familia es muy importante, es un proyecto de valores, es una institución de beneficencia, donde los padres tienen el derecho y la obligación de definir qué es lo mejor para su hijo, siempre y cuando no traspasen el límite de la "no maleficencia", es decir, los padres podrán ir decidiendo conjuntamente con los profesionales ese "hasta dónde" o "hasta cuándo", pero tienen un límite, que viene definido por aquellas situaciones en las que no hay una mínima probabilidad de revertir la situación del pequeño. Situaciones en las que en el afán de salvar la vida de su hijo, lo mantienen en cuidados intensivos hasta llegar a la futilidad terapéutica, pues supone más sufrimiento que beneficio en un niño con un pobre pronóstico de vida. Se retiran las medidas curativas y se dejan las paliativas para mayor tranquilidad del paciente, del equipo asistencial y de la familia.

En conclusión, el cuidado paliativo: Alivia el sufrimiento, mejora la calidad de vida, ofrece y da cobertura en enfermedades no trasmisibles y oncológicas, es adecuado para aplicar en el primer nivel de atención y adecuado para ser suministrado en el hogar. (Sternsward J.2007)

A continuación se presenta un caso clínico del área de cuidados paliativos. Se trata de una paciente femenina de 4 años de edad, es hija única, producto de un embarazo deseado y planeado, sus padres son profesionistas. Al nacimiento es atendida por el pediatra quien le detecta una visceromegalia compatible con riñón, la paciente se estudia y se le diagnostica nefroblastoma de riñón izquierdo; inmediatamente es programada para una nefrectomía y posteriormente sometida a quimioterapia durante 18 meses. La paciente, posterior al tratamiento, presenta remisión de la enfermedad y se mantiene asintomática y en vigilancia por oncología pediátrica. Sin embargo, cuando cumple 4 años de edad inicia con dolor en región lumbar y dificultad respiratoria, por lo que en su revisión y control con su médico pediatra oncólogo, encuentran por ultrasonido y rayos X una nueva tumoración en riñón derecho; en la radiografía de tórax se apreció derrame pleural basal bilateral. El oncólogo deriva a cirugía oncológica a la paciente y deciden realizar nefrectomía del riñón derecho (único riñón) y colocar una fistula arterio-venosa en la región inguinal, iniciar una segunda línea de quimioterapia y mantener a la paciente en terapia sustitutiva de hemodiálisis. Es en estas condiciones que se encuentra la paciente con síntomas físicos mal controlados: dolor, disnea, astenia, adinamia, anorexia, anuria, febrícula, ansiedad, insomnio y ataque de pánico. La familia experimenta sentimientos de frustración, su única hija con una terrible enfermedad, además de presentar ira contra el sistema de salud, por las condiciones sintomáticas de su hija y conflicto entre los padres, por culparse uno a otro de la fatídica genética de la cual su hija es portadora.

Los padres solicitan atención domiciliaria de cuidados paliativos por dolor, al otorgarle el cuidado paliativo a la paciente, se proporciona el control de síntomas físicos como la necesidad de analgesia e hidratación. Así mismo, se le capacita a la familia sobre los cuidados generales, la ingesta y eliminación, el cuidado de la piel y de los ojos, así como el control del ataque de pánico y ansiedad. También se informa y educa sobre la enfermedad y apoyo psicológico social y espiritual de padres e hija.

Cabe destacar que los padres no sabían que la hemodiálisis es una terapia sustitutiva y que su hija no tenía posibilidades para ser candidata a trasplante renal, por lo que no había posibilidad de recuperación; tampoco habían valorado el deseo de la niña, quien manifiesta que quería estar en casa y no deseaba más internamientos, ni procedimientos.

Se les informó de la filosofía del cuidado paliativo: que esto no significaba acelerar, ni posponer el proceso de morir, sino más bien reafirmar la calidad de vida de la niña y darle en lo posible una muerte digna. También se les dio a conocer en esta primera intervención, los objetivos de éste: proporcionar confort y bienestar, calidad contra cantidad. Los padres tenían dilemas éticos y morales, así como sentimientos de culpa por la decisión, sobre todo por haber aceptado la segunda nefrectomía. A la paciente se le brindó

la analgesia y control de síntomas, pero los padres decidieron continuar con la hemodiálisis y finalmente la paciente falleció 15 días después, durante una hemodiálisis.

Se realizò seguimiento posterior para evaluar la satisfacción por el servicio recibido de cuidados paliativos y los padres expresaron: Que si hubieran estado informados, no hubieran sometido a sufrimiento innecesario a su hija, si les hubieran dicho que no había posibilidades, no habrían aceptado la hemodiálisis.

Finalmente, una información oportuna, veraz y de calidad, evita que los casos de los pacientes con enfermedad terminal sean sometidos a procedimientos innecesarios, que alargan la agonía, incrementan el sufrimiento y demeritan la calidad de vida, tanto del paciente como de su familia. (Gomez B. X, 2002)

Es importante que las unidades de salud cuenten con personal capacitado en el tema de cuidados paliativos y bioética para que la atención se brinde con oportunidad y puedan orientar a los padres para que las decisiones que se tomen sean encaminadas a disminuir el sufrimiento, evitar la obstinación terapéutica y favorecer una muerte digna.

Referencias Bibliográficas

Gracia D. *Los cuidados intensivos en la era de la Bioética. En Ética de los confines de la Vida.* Bogotá: Ed. El Buho 1998, 249-55

Gomez Batiste X, Porta Tuca A, et al. Spain: *The WHO demostration project of palliative care implementation in Catalonia. Results at 10 years* (1991-2001).J. Pain Symptom and Managment 2002; 24:239-244

Hummelstein B.P., Hilden J.M., Boldt A.M., Weissman D. *Pediatric Palliative Care Medical* Progress N. Engl. J. Med, 2004; 350: 1752-62

Larrea FabraL M E. *La ética médica en el paciente poli traumatizado.*(Articulo en línea(Medisan2008; 7(3)(http://www.ucmh.sld.cu/rhab/rhcm_vol_7num_3) consulta: 15 nov. 2008
Ley general de Salud, reforma actualizada el 18 de diciembre de 2009.

Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheik A. *Illnes trajectories and palliative care.* BMJ 2005; 330: 1001-1011

Pérez, S, Bautista C, 2010,*Guía Nacional para la Integración y Funcionamiento de los Comités Hospitalarios de Bioética,* Segunda edición, Comisión Nacional de Bioética, Secretaría de Salud, México. p 28.

Román Lafont J. *Bioética y puericultura.* Rev. de Cienc Méd La Habana 2008; p 14

Sánchez Santes L, Amaro Cano MC, Álvarez Síntes R. *La Salud Pública en Cuba. Medicina General Integral.* La Habana: Ciencias Médicas; 2001; 1: 1-6.

Sternsward J. *Palliative care: The Public healt strategy*. J Health Policy 2007, 28-42-55