

# ÉTICA

## TOMA DE DECISIONES. EL NIÑO PACIENTE TERMINAL Y LA MEDICINA PALIATIVA. DILEMA BIOÉTICO.

### Decision making.

### Terminal child patient and the palliative medicine. Bioethic dilemma.

Miguel Oliveros Donohue<sup>(\*)</sup>.

### RESUMEN

Se revisa la toma de decisiones de médicos y padres para afrontar casos de niños con enfermedad terminal, y la necesidad de abogar por la utilización de medicina paliativa en lucha por la beneficencia y muerte digna. Se mencionan la agonía y el duelo como partes del manejo integral y de la humanización.

### SUMMARY

We review the decisions of physician and parents, for to manage patients with terminal sickness, and the need to plead for palliative medicine, fighting for the beneficence and worthy death. We mention agony and duel as part of the integral handle and humanization.

La medicina tiene como finalidad preservar la vida, más aún con el aporte de los avances de la tecnología, desafiando con frecuencia enfermedades graves que han llegado a etapa terminal. La tecnología permite la supervivencia temporal de niños cuya vida estaba condenada al fallecimiento, y el mal uso de esta, al no respetar la calidad de vida nos hace incurrir en la maleficencia<sup>(1,2)</sup>.

### ¿Cuándo se sospecha el diagnóstico de enfermedad terminal?

Al evaluar el pediatra que las condiciones del niño han empeorado haciendo imposible revertir el curso de la enfermedad, es conveniente abstenerse de continuar con medidas terapéuticas estériles o fútiles, y dar paso a medidas paliativas, las que se concentran en la reducción del dolor, acompañado de soporte emocional<sup>(3, 4,6)</sup>.

### ¿Cómo se define al enfermo terminal?

El Manual de Ética del American of Physician lo define como "aquél paciente catalogado con una enfermedad irreversible, reciba o no tratamiento y con una sobrevida menor de seis meses"<sup>(5)</sup>.

### ¿Cómo se definen los cuidados paliativos?

La ECP-NSN la define como enfermedad incurable, avanzada y progresiva, con pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a

tratamientos específicos, con evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, intenso impacto emocional y familiar, repercusiones sobre la estructura cuidadora; y con alta demanda de recursos<sup>(6)</sup>.

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"<sup>(6)</sup>.

### ¿Es fácil tomar la decisión del cuidado paliativo?

Es importante considerar la edad del paciente. En el caso del niño pequeño la decisión le corresponde a los padres. El adolescente puede reclamar autonomía y tomar su decisión, los padres pueden repudiarla apelando la patria potestad. El dilema que se suscita torna difícil la decisión médica en pacientes gravemente enfermos, o en quienes presentan afecciones que los sindicamos como probables pacientes terminales. En estos casos, al acercarnos al final de la vida es necesario explicar a padres y pacientes el significado de la medicina paliativa, y cobran importancia los principios de la bioética en el manejo de niños severamente afectados. La toma de decisiones debe incluir la autonomía del paciente si es un menor maduro y la de los padres en niños pequeños, teniendo en cuenta el mejor interés del niño<sup>(4-6)</sup>.

### ¿Cómo se maneja el cuidado paliativo en pediatría?

Es un acercamiento total y activo al cuidado del niño de acuerdo al diagnóstico o reconocimiento

<sup>(\*)</sup> Médico pediatra, Profesor principal de pediatría, ex- Director el Instituto de Ética Facultad de Medicina, UNMSM.

de síntomas a través de su historia. Se centra en el control de esos síntomas y en el acompañamiento del niño y familia en aspectos psíquicos, emocionales, sociales y espirituales orientados a mantener la calidad de vida. El manejo es multidisciplinario y en este enfoque participan enfermeras, nutricionistas, psicólogos, especialistas de diversas disciplinas, asistentes sociales, religiosos y familia. Los objetivos del cuidado paliativo son aliviar el sufrimiento en las áreas mencionadas. Se enfatiza la importancia de la espiritualidad.

Se van a encontrar barreras al aplicar medidas paliativas. Para lograr obtener mejores resultados, es imprescindible la comunicación constante, honesta y asertiva con pacientes, padres y familiares.

### ¿Se necesitan habilidades para comunicarse con un niño enfermo?

Es recomendable escucharlos con paciencia, respetando sus creencias, utilizar el lenguaje cotidiano que les permita entendernos con claridad, mostrar empatía, calidez, procurar ser honestos, y que este diálogo se efectúe, de preferencia en presencia de los padres.

### ¿Cuáles son las causas principales y sus síntomas?

Entre las afecciones más frecuentes tenemos el cáncer, SIDA, enfermedades de moto-neurona, insuficiencia específica orgánica (renal, cardíaca, hepática etc) problemas inmunológicos, las que en fase terminal comparten sintomatología. Clásicamente la atención del enfermo de cáncer en fase terminal ha constituido la razón de ser de los Cuidados Paliativos. Todas estas entidades progresan produciendo debilidad, malestar general, dolor, limitación de movimientos, incontinencia, insomnio, caquexia e insuficiencia respiratoria, finalizando la mayor parte con infecciones sistémicas.

### ¿Qué podemos hacer?

Es un período difícil para padres y familias. El Instituto Nacional del Cáncer sugiere pensar y planificar esta etapa difícil de la vida para disminuir las tensiones que se suscitan. Este tiempo se hace más fácil cuando pacientes, familias y proveedores de salud hablan abiertamente sobre los planes para esta etapa final de la vida<sup>(9,11)</sup>. Ofrecerles medidas que influyan en el bienestar como hacerlos que se sientan cómodos física

y emocionalmente, con el menor dolor posible. La atención integral es mandatoria, debe incluir soporte físico, psicológico, espiritual y social. La familia convenientemente asesorada, debe estar involucrada desde el inicio<sup>(13)</sup>.

Este enfoque terapéutico utilizado en cáncer y enfermedades letales recibe la denominación de Tratamiento Paliativo, mejora la calidad de vida del paciente y familiares, busca el menor sufrimiento, mayor comodidad y preservación de la dignidad hasta el momento del fallecimiento.

### ¿Que no hacer?

En esta situación se debe limitar el esfuerzo terapéutico. No todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable. Se consideran fútiles todas aquellas prácticas que tengan carácter extraordinario o desproporcionado. El término futilidad sirve para designar lo que al paciente no le produce beneficio sino perjuicio.

No debe reanimarse al niño terminal, dializarlo, usar drogas vasoactivas, ventilación asistida, nutrición parenteral o concentraciones elevadas de oxígeno.

### ¿Cuál es el manejo integral recomendado?

La Asociación Americana de Pediatría (AAP) recomienda<sup>(21)</sup> el uso de los cuidados paliativos en un modelo integral junto con los tratamientos curativos, en el que los cuidados paliativos se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo de su curso, tanto si el niño fallece como si sobrevive. Por eso, los destinatarios de los cuidados paliativos son, no sólo aquellos que se encuentran en una fase terminal, sino también los niños que padecen enfermedades letales. La AAP enuncia los siguientes principios:

1. Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias. Hay que contar con sus deseos y preferencias en lo que se refiere a pruebas diagnósticas, monitorización y tratamientos. Se deben atender las necesidades de la familia tanto durante la enfermedad como después del fallecimiento, para mejorar su capacidad de superar la situación.

2. Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Además de aliviar el dolor y otros síntomas físicos, hay que procurar poner los medios adecuados para mejorar la calidad de vida del niño y su familia

(educación, consejo a la familia, ayuda a los hermanos, ayuda espiritual y cuidado de “respiro”). El cuidado de “respiro” (respice care) consiste en proporcionar al niño los cuidados que necesita por personal cualificado, para que los cuidadores habituales de su familia puedan descansar y recuperarse.

3. Cuidar a los que cuidan. Corresponde al equipo de cuidados paliativos dar soporte a los profesionales sanitarios que cuidan al niño. El apoyo institucional debe incluir la posibilidad de asistir a los funerales, el consejo continuado por psicólogos o personal capacitado y la realización programada de sesiones o ceremonias de recuerdo.

4. Mejorar el apoyo profesional y el social a los cuidados paliativos pediátricos. El éxito de estos programas depende de la posibilidad de consulta telefónica y eventual atención domiciliar por profesionales cualificados las 24 horas del día<sup>(13)</sup>.

### La agonía

El empleo del término agonía o fase agónica conlleva dolor, lucha, sufrimiento que se produce al final de la vida (generalmente las últimas 72 horas), momento de sobrecarga emocional en la familia y el equipo asistencial, que es necesario reconocer para proveer una muerte digna. Todo ciudadano, más aún los niños tienen derecho al alivio del sufrimiento al final de su vida mediante una asistencia paliativa de calidad. La muerte voluntaria por sedación es un procedimiento completamente legal al que tienen derecho todos los enfermos terminales o en agonía, acto ético, pero controversial en nuestro medio. La sedación es algo gradual, no se busca el “coma”. El grado de sedación es susceptible de revisarse y modificarse o consultar a otros expertos la modificación. El uso de frases en tono conciliador, el contacto físico y el introducir la espiritualidad son muy importantes como complemento de la beneficencia<sup>(17-22)</sup>.

Al utilizar la sedación es conveniente emplear la Escala de Ramsay que distingue seis niveles de sedación:

- I- Agitado, angustiado
- II- Tranquilo, orientado, colaborador
- III- Respuesta a estímulos verbales
- IV- Respuesta rápida a estímulos dolorosos/ presión glabellar
- V- Respuesta perezosa a estímulos dolorosos/ presión glabellar
- VI- No respuesta

En los niveles II-III de Ramsay se puede trabajar mejor las necesidades de la familia, incluida una información más detallada<sup>(17)</sup>.

El fallecimiento es precedido por la agonía cuando la enfermedad se presenta en forma gradual. El niño va perdiendo poco a poco su vitalidad, algunos de ellos en fase terminal expresan dolor y sensación de ahogo, mientras que otros presentan estertores. Cuando la experiencia profesional y el conocimiento del paciente permiten identificar la fase agónica de la enfermedad, se debe buscar humanizar la muerte preservando la dignidad del niño con el uso de cuidados paliativos<sup>(13, 16-18)</sup>.

### El duelo

El duelo es una reacción normal ante una pérdida familiar afectando la vida emocional, social y espiritual, siendo el acompañamiento del personal de salud tan importante como el cuidado paliativo. El duelo se extiende a otras pérdidas de índole laboral, familiar, económica, o de salud. La pérdida es más dolorosa cuando se trata de un niño, y más aún si se trata de un hijo, reflejándose en el equilibrio familiar, causando estrés no traumático, cambios en el comportamiento y diversos estilos de afrontamiento..

El duelo es un proceso normal en el que afloran sentimientos de rabia, culpa, dolor, tensión, etc. y se deben identificar los signos de riesgo para evitar un duelo patológico o complicado, en el caso de niños se prolonga, es más extenso.

Las fases del duelo normal, según Kübler-Ross<sup>(19)</sup>, son:

1. Negación: desconocer lo que sucede, negarlo, olvidarlo, rechazarlo.
2. Enojo: hostilidad hacia los demás, a los que no les pasa lo mismo, o hacia el ser querido “causante” del dolor.
3. Negociación: esperanza de que ocurra un hecho improbable, sacrificio o renuncia a cambio de...
4. Depresión: dolor, resignación, pena profunda.
5. Aceptación: se acepta lo propio de la naturaleza humana, el destino, la vida.

El duelo provoca un estado de ánimo aplanado, inhibido, doloroso, depresivo, con falta de interés

por el mundo exterior, alejamiento de todo lo lúdico y satisfactorio, y de la capacidad de disfrute. El duelo es un proceso, no un estado, con avances y retrocesos, pero un proceso que se inicia y se termina<sup>(20)</sup>.

### Dilemas bioéticos

Los padres deben ser informados de las decisiones facultativas con sus recién nacidos y niños pequeños, la información debe ser clara y veraz, siendo la decisión final un acto acordado pensando en el bienestar del niño acorde con el estado de su enfermedad.

El menor maduro (aquel que siendo menor de 18 años, se mantiene económicamente, está libre de la tutela de sus padres, a veces está casado y es razonablemente maduro, siendo capaz de comportarse como adulto). Él tiene derecho a expresar con libertad el deseo o negación de tratamientos y opciones clínicas como expresión de Autonomía, y el pediatra debe buscar el bienestar de su paciente de acuerdo al estado clínico que están compartiendo. En ocasiones se deja la Autonomía en un segundo plano y se utiliza el "paternalismo benigno" en la decisión final<sup>(19,20)</sup>. No se puede aceptar una prolongación dolorosa de la vida, ni favorecer el encarnizamiento terapéutico<sup>(6, 10, 11)</sup>.

Los derechos del paciente crítico cualquiera sea su edad, deben contemplar el justo medio entre la obstinación terapéutica y el abandono del paciente; en el primer caso se realizan acciones que no debieron efectuarse y en el segundo se dejan aquellas que debieron ejecutarse, hecho contemplado en la Ley 29414. No podemos soslayar el importante rol de los Comités de Ética. La reflexión permitirá la deliberación para la correcta toma de decisiones<sup>(10)</sup>. El uso de los escasos recursos de manera eficaz implica diseñar instrumentos de evaluación fiables, válidos, éticos y de aplicación simple, buscando conocer las necesidades prioritarias del enfermo terminal, para investigar si el enfoque paliativo es superior al tradicional<sup>(15, 21-24)</sup>.

Al revisar este tema, no podemos dejar de recordar a Cicely Saunders médica de origen inglés, pionera en el tratamiento paliativo del paciente terminal y en la importancia que le brinda a la Espiritualidad en este difícil momento de la vida<sup>(23)</sup>. El concepto de espiritualidad ha tenido numerosos seguidores, y en la actualidad forma parte del manejo integral (holístico) de los pacientes terminales. En los niños las creencias espirituales son muy profundas y emergen cuando cuestionan el significado de la vida y la muerte<sup>(23-26)</sup>.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Pérez Iglesias F. Loa indigna muerte de los recién nacidos. *Revista DMD* 2012;59:7-11.
- 2 Oliveros M, Chirinos J. Dilema Ético: ¿Limitación del esfuerzo terapéutico, Eutanasia Pasiva o Ensañamiento terapéutico en problemas neonatales? *Rev peru pediatr* 2012; 65(2):101-105.
- 3 Padrón R. El paciente en estado terminal. *Bioética* Mayo-Agosto 2008 pag 15-19.
- 4 Quian J. El pediatra frente a la muerte de un niño. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos. *Clínicas del Sur* pag 77-88.
- 5 American College of Physicians. *Ethics Manual, Sixth Edition, January 2012 USA*.
- 6 Oliveros M. Toma de decisiones compartidas con el paciente adolescente. *Rev peru pediatr* 2013.
- 7 Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones Ministerio de Sanidad y Política Social.España. Disponible [www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/cuidadospaliativos.pdf).
- 8 Brennan F. Palliative care as a Human right. *Open Society Institute Public Health Program . University of Cape Town* 2009.
- 9 Gonzales Ronquillo M, Velasco Perez G, Garduño Espinoza A. Sedación y analgesia en l fase terminal en pediatría. *ACTA Pediatr Mex* 2013;34(1):21-27.
- 10 Martínez M1, Caballero Velarde M. Dilemas bioéticos y sus posibles soluciones en las Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica del Distrito Federal (México). *Acta Bioethica* 2013; 19 (2): 275-283.
- 11 Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida. [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com).
- 12 Tejedor JC, López de Heredia J, Herranz Rubia N, Jimenez N y col. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final

- de la vida en Neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2013;78(1):190e1-e14.
- 13 Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral* 2007;XI(10):926-934.
  - 14 García Mendiola J, Chi Gil G, Piñero Barreiro M, Calleja Sánchez N. Dilemas éticos y bioéticos en la práctica pediátrica en Atención primaria de salud. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas Cienfuegos* 2010;8(2):38-45.
  - 15 Pilar Barreto M. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *anales de psicología*, 1990, 6 (2), 169-180.
  - 16 Garduño A. Cuidados paliativos en el niño con Enfermedad Terminal. *Cuadernos de Bioética* 1996;3:329.
  - 17 Osuna B. Sobre Cuidados PALIATIVOS (C.P), atención en la agonía, sedación y otros asuntos. *Medicina de Familia* 2005;3:160-165.
  - 18 Bernadá M, Dall'Orso P, Gonzales E, Le Pera E y col. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Arch Pediatr Urug* 2012; 83(3): 203-210.
  - 19 Cuadrado Salido D. Las cinco etapas del cambio. *Capital Humano* 2010 No 241, 54.
  - 20 Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la atención primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2015;17:171-83.
  - 21 Ratnapalan M, Cooper AB, Scales DC, Pinto R. Documentation of best interest by intensivists: A retrospective study in an Ontario Critical Care Unit. *BMC Medical Ethics* 2010;11:1.
  - 22 Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. AAP. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106 (2):351-7.
  - 23 Vidal M.A, Torres L.M, Editorial In memoriam. Cicely Saunders. Fundadora de los Cuidados Paliativos. *Rev Soc Esp Dolor* 2006;3: 143-144.
  - 24 Villacrés F. La espiritualidad en el paciente terminal. Universidad Técnica de Babahoyo. Ecuador 2012.
  - 25 Oliveros M. Ética y Enfermedades de pronóstico incierto. *Rev peru pedtr* 2008;61(2):139-142.
  - 26 Chirino Barcelo Y, Gamboa Marrufo J. Cuidados paliativos en pediatría. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2010;67:270-280.