

## CUIDADOS PALIATIVOS

Dres. Rosa M. Germ, Rodolfo Verna

Definición: Es el “cuidado activo e integral de los pacientes con enfermedad crónica, evolutiva e incurable, su familia y entorno significativo”. Son objetivos esenciales de los Cuidados Paliativos el **control de los síntomas** producidos por la enfermedad o por los tratamientos instituidos y el **acompañamiento del enfermo y su familia**, con el fin de brindar la mejor calidad de vida al paciente y familia<sup>1</sup>.

La tarea asistencial está destinada a pacientes internados, ambulatorios y en domicilio, de acuerdo a las posibilidades de cada equipo, organizaciones de salud y contexto social.

Los Cuidados Paliativos: (CP)<sup>2</sup>

- Afirman la vida y aceptan la muerte como un proceso normal.
- No posponen ni adelantan la muerte.
- Brindan alivio del dolor y otros síntomas que producen disconfort.
- Integran los aspectos psico-sociales y espirituales en el cuidado.
- Ofrecen ayuda al paciente para vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
- Ofrecen soporte para ayudar a la familia a afrontar la enfermedad y luego en el proceso de duelo.

La asistencia de pacientes con enfermedad que amenaza o limita la vida es en sí una tarea compleja<sup>3</sup>:

- por el impacto emocional que produce la presencia de la enfermedad y la posibilidad de muerte en el paciente, en la familia y en el equipo tratante;
- por la dificultad en las decisiones terapéuticas, producto de la necesidad de poner el foco en la calidad de vida;

- porque los síntomas físicos y psíquicos sobre los que se actúa son numerosos, cambiantes y de causas múltiples;
- porque implica una confrontación con el paradigma médico moderno. La medicina curativa y el modelo médico hegemónico probablemente resulten herramientas poco útiles para calmar el sufrimiento de un paciente y/o de un familiar.

Se trata de una tarea multifacética que exige un abordaje interdisciplinario con sólidas bases científicas y técnicas. Abordaje que además considere a la muerte como el final natural de la vida y no como un “fracaso de la ciencia”.

En adultos están dirigidos principalmente a los pacientes con cáncer. En pediatría están además dedicados al cuidado de niños con enfermedades crónicas. El advenimiento de nuevas enfermedades (HM, el progreso en el tratamiento de enfermedades anteriormente mortales (FQ) y los avances tecnológicos que hicieron posible a través de las unidades de terapia intensiva la supervivencia de pacientes extremadamente graves, a veces con severas secuelas, han ampliado sus alcances.

La Academia Americana de Pediatría refuerza los pilares de los CP, enfatizando que “los principios de los CP deben ofrecerse desde el diagnóstico, continuar durante el curso de la enfermedad, independiente que la enfermedad se cure, o bien que el niño pueda morir”<sup>4</sup>. Los CP Pediátricos integran aspectos físicos, psico-emocionales, espirituales, estableciendo estrategias de cuidados adecuadas a cada familia.

Considerando que los Cuidados Paliativos son una estrategia terapéutica apropiada para los pacientes con enfermedad crónica evolutiva que limita la vida y terminales, aplicarlos resulta en una mejor asignación de los recursos sanitarios con estándares elevados de eficiencia y eficacia.

Unidad de Cuidados Paliativos.  
Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan

## CONSIDERACIONES ACERCA DEL CONTROL DE SINTOMAS

Es uno de los principios fundamentales de los CP. El adecuado control de síntomas especialmente el dolor, es la meta inicial de nuestro trabajo.

Para hacerlo efectivamente es necesario aplicar metodología y conocimiento.

Los principios que rigen el control de síntomas son:

- Conocimiento de los síntomas que puede sufrir cada paciente de acuerdo a su enfermedad, sabiendo que estos pueden ser causados también por los tratamientos indicados. Considerar síntomas por causas concurrentes.
- Evaluación exacta y detallada de cada síntoma mediante el uso de escalas validadas. Evaluación de causas, mecanismos, intensidad y su impacto sobre la calidad de vida.
- Conocimiento de las modalidades de tratamiento que se pueden utilizar (los tratamientos curativos pueden transformarse en paliativos, considerar métodos no farmacológicos).
- Conocimiento sobre las acciones, efectos secundarios y farmacología de los diferentes medicamentos a utilizar.
- Diseño de una estrategia dentro de un plan coordinado de "Cuidado total".
- Información al paciente y su familia.
- Revisión y ajuste permanente del tratamiento a las necesidades del paciente.

Debido a la complejidad que en muchas ocasiones debemos enfrentar, ya sea por la cantidad de síntomas, como por su intensidad, la presencia de un farmacéutico en nuestro equipo es invaluable porque<sup>5,6</sup>:

- Colabora en la elección del medicamento más apropiado, basada en el criterio del uso racional del medicamento.
- Prepara, dispensa y controla las diferentes formas farmacéuticas (ej: bombas de infusión subcutánea), indispensables en los tratamientos, cuando la vía oral no es posible y se quiere preservar la autonomía del niño.
- Administra el circuito de los opioides (control de stock, control de calidad, tareas farmacotécnicas que mejoran la aceptación del preparado) que el Hospital provee, así como otros preparados magistrales sumamente útiles (buches anestésicos, orobase -gel, otros) preparados exclusivamente en nuestro Hospital.
- Aporta sus conocimientos e información científica en la toma de decisiones terapéuticas.
- Brinda atención farmacéutica e información responsable con el objeto de lograr resultados terapéuticos definidos en la salud y calidad de vida del paciente.

Los Cuidados Paliativos son cuidados intensivos para el *confort*<sup>7</sup>. El cuidado del confort adquiere

relevancia a medida que el paciente va empeorándose. Las enfermeras pasan mayor cantidad de tiempo junto al paciente, por esto se encuentran en una situación privilegiada para atender a sus necesidades.

El cuidado del confort abarca:

Medio ambiente: limpio, agradable, con la menor cantidad de ruidos, respetando la privacidad

Higiene: cuidado de la piel, uñas, boca, baño. Prevención de úlceras de decúbito

Reposo y sueño: favorecer la comodidad y relajación, evitar la soledad. Detección de alteraciones del patrón de sueño.

Actividad y ocupación del tiempo libre: estimular actividades como pasear, leer, escribir, escuchar música, mirar TV. Facilitar las tareas de autocuidado. Favorecer las visitas de amigos, familia, asistencia espiritual.

Alimentación: estimular la ingesta en ambiente adecuado y cuando el niño quiera, pero respetando los deseos de "no come". Ayudar a la familia a tolerar la "inapetencia" que tienen los niños. Explicación y atención a los detalles. Control del ritmo defecatorio, prevención de constipación.

Control de síntomas: asegurar la provisión de medidas farmacológicas y no farmacológicas disponibles para el alivio del dolor, evaluar su intensidad. Favorecer el manejo adecuado de secreciones. Evaluar presencia de náuseas y vómitos, evitando los estímulos desencadenantes

## CONSIDERACIONES ACERCA DEL SOPORTE A LA FAMILIA<sup>8</sup>

Las familias que se ven enfrentadas al impacto de una enfermedad amenazante o limitante para la vida tienen sentimientos encontrados de temor y culpa por el hijo enfermo, y miedo y angustia ante la posibilidad real de la muerte. Los padres deben brindarse protección mutua, mientras ambos están desconcertados y débiles. Ante tanta confusión es muy importante y de gran ayuda que sientan y recuerden que el equipo tratante está atento y concentrado en aquellos aspectos que los padres sienten como importantes. Algunos principios a seguir cuando trabajamos con familias en esta situación:

- Escuchar lo que los padres y el niño dicen.
- Observar sus códigos de comunicación.
- Estar atentos a sentimientos de enojo, miedo, negación, falta de autoestima, aflicción, duelo anticipatorio.
- Ayudar a que expresen sus sentimientos
- Hablar de sus miedos y temores.
- Mantener la esperanza ayudando a la aceptación de la realidad.
- Identificar sus deseos y expectativas
- Realzar sus fortalezas.
- Asegurar su acceso a la información.

## CONSIDERACIONES ACERCA DEL NIÑO ENFERMO<sup>8</sup>

El niño que va morir tiene percepción de su enfermedad y de su muerte por "percepción de su mundo interno y de su mundo externo". Esto depende de su desarrollo madurativo; a los tres años puede tener conciencia de un cambio de estado, a los 5-6 años de la universalidad de la muerte y a los 8-9 de la propia. Esto se ve influenciado por factores culturales, personales y por experiencias familiares. Necesita saber que no estará sólo ni excluido, que sigue siendo él mismo, valorado y considerado como persona.

Que el niño comparta sus sentimientos, temores, angustias dependerá de los patrones de comunicación en la familia, "abiertos o cerrados", de sus propios sentimientos de ser escuchado, de las actitudes de la familia y del propio niño.

Más allá del pronóstico de la enfermedad todo niño tiene necesidades y derechos, que como adultos debemos no sólo conocer sino respetar. (Figura 1).

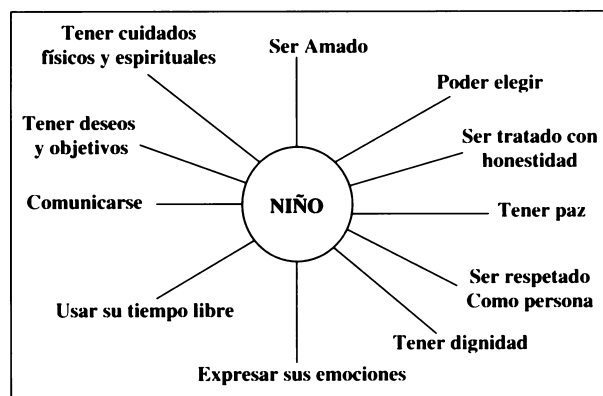


Figura 1: Necesidades y derechos del niño

### Rol de un Equipo de Cuidados Paliativos

Dado que los Cuidados Paliativos ofrecen una manera distinta de "mirar" los problemas, existen básicamente tres formas de intervenir en las acciones de salud:

1. Función "interconsulta": en etapas tempranas de una enfermedad que limita la vida o en enfermedades agudas, puede requerirse la asistencia de los Cuidados Paliativos para resolver problemas de control de síntomas o para atender a aspectos del sostén del niño y la familia.
2. Función "médico (o equipo) de cabecera": en pacientes terminales los Cuidados Paliativos deben constituir la base filosófica del tratamiento.
3. Planeamiento de la contrarreferencia: contacto con equipos de salud distantes al Hospital, suministrando material escrito sobre guías de tratamiento, o posibilidad de comunicación telefónica, favoreciendo así la permanencia en el domicilio. Pensamos que nuestra función en el Hospital

para la mayoría de los pacientes con enfermedades limitantes para la vida es de "interconsulta", pensar "juntos" las mejores condiciones de atención de la enfermedad, sin descuidar las partes sanas del niño, asistir a la familia y su entorno significativo.

Para poder pensar juntos, debemos acordar algunos conceptos médicos y éticos a la hora de consensuar estrategias. Una estrategia a acordar son los objetivos de tratamiento para cada modelo y luego para cada niño, con consideraciones generales aplicables a todos, que deseamos compartir.

Durante el seguimiento de pacientes con enfermedades que amenazan o limitan la vida, el momento de decidir una estrategia terapéutica con frecuencia resulta difícil debido a que<sup>9</sup>:

- Es habitual pensar en las opciones de la medicina curativa como las "correctas" (por ejemplo: se supone que ante una disnea terminal el tratamiento "adecuado" es la asistencia con ventilación mecánica).
- A veces el manejo sintomático de estos cuadros es complejo, por desconocimiento (por ejemplo: utilidad de los opioides y benzodiazepinas para el manejo de la disnea terminal; manejo clínico y no quirúrgico de la oclusión intestinal, etc), o por dificultad en evaluar su impacto sobre el niño enfermo (no hay escalas adecuadas).
- Con frecuencia se siente presión "para seguir haciendo algo" de parte del equipo y a veces de las familias con alto grado de negación.
- El pronóstico a veces no es claro.
- En muchas ocasiones convergen complejas situaciones éticas, legales y relacionadas con políticas de salud.
- La atención fragmentada de un paciente, interfiere con un cuidado adecuado.

Una manera de enfrentar esta conflictiva es hacer el ejercicio de pensar si el tratamiento elegido cumple con los criterios de un tratamiento apropiado.

Un **tratamiento apropiado** debe considerar:

- **Pronóstico biológico del paciente**  
La terapéutica se debe adecuar al pronóstico de vida de cada paciente.  
Más allá del pronóstico de la propia enfermedad, se debe individualizar la historia particular, es decir en qué momento de la evolución se encuentra: ¿la enfermedad está relativamente estable y presenta una intercurencia reversible que debemos tratar con la intención de resolver, o el cuadro a tratar es producto del avance de la enfermedad y por tanto irreversible? En estos casos se hace necesario extremar las medidas tendientes al control de síntomas y el confort.
- **Objetivos y beneficios de cada tratamiento**  
Pensar qué calidad de vida se espera obtener luego de implementado el tratamiento.

Los tratamientos médicos deben tener por objetivo uno o más de los siguientes:

**Mejorar la función:** se puede conseguir mejorar la función con tratamientos curativos (antibióticos para una neumonía), o paliativos (radioterapia en pacientes con un tumor de tronco, que mejorará el estado neurológico).

**Disminuir la discapacidad:** por ejemplo, el alivio del dolor y la kinesioterapia en pacientes con FO podrá mejorar su mecánica ventilatoria y hacer que logre una respiración más efectiva. O bien, en pacientes con un tumor óseo, la amputación puede permitir que vuelvan a deambular y así favorecer su autonomía.

Otra manera de disminuir la discapacidad es brindar tratamientos que atiendan a las partes sanas de un niño enfermo, por ejemplo a través de kinesioterapia, apoyo psicológico, actividad lúdica, etc.

**Aliviar el sufrimiento:** todas aquellas medidas tendientes al alivio del dolor u otros síntomas, a brindar confort y sostén psico-emocional del paciente, la familia y su entorno significativo cumplen con este objetivo.

**Preservar la dignidad:** este concepto en sí mismo es tan multifactorial y multidimensional como somos cada uno de los seres humanos. El contacto diario con nuestros pacientes, la empatía con él y su familia nos permiten ir conociendo cual es el significado de la dignidad para cada uno de ellos, y entonces podremos estar preparados para respetarla.

- **Efectos adversos del tratamiento**  
Debemos pesar riesgos/beneficios.

- **Necesidad de evitar prescripciones que prolonguen la agonía**

Más allá de lo comentado previamente acerca de terapéuticas inadecuadas (ARM para disnea terminal), hay momentos en los que se hace necesario suspender medidas de sostén porque no tienen ni siquiera un efecto útil para el control de síntomas (ejemplo: transfusiones cuando los requerimientos transfusionales son diarios, hidratación y alimentación en etapas de agonía)

La discusión de los objetivos terapéuticos para cada paciente debe ser realizada dentro del equipo interdisciplinario (a veces un equipo pueden ser dos personas) Luego el intercambio y discusión con los padres y cuando sea adecuado con el niño o el adolescente, nos acercarán sin duda a la mejor toma de decisiones en cada momento evolutivo de la enfermedad

La elección de una opción de tratamiento adecuada es un **proceso** y por lo tanto lleva tiempo y conocimiento científico.

La búsqueda de la mejor calidad de vida para cada paciente, implica también la consideración de la mejor calidad ante la muerte.

En este sentido propiciamos la permanencia en el domicilio que brinda mejores condiciones al niño y familia<sup>10</sup>. De cara al niño le permite estar en su medio, su cama, sus objetos queridos, sus hermanos y amigos, sus olores y sonidos conocidos. La administración de medicamentos pueden adaptarse a sus horarios, sin la rigidez que impone una internación. Disfrutar de las comidas deseadas, mayor flexibilidad en las horas de sueño y vigilia. Puede "olvidarse" de a ratos de enfermedades y tratamientos (no hay otros enfermos cerca)

De cara a los padres: menor disgregación familiar, continuidad en el trabajo, se gasta menos en transporte, en comidas. Mantener el cuidado y la escolaridad de los hermanos.

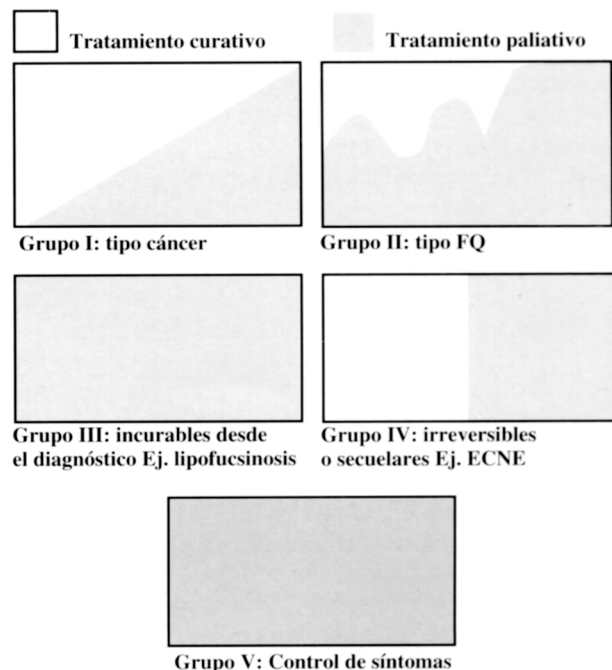
Sin embargo, existen situaciones precisas de indicación de internación:

1. Síntomas de difícil control en el domicilio.
2. Síntomas o signos de claudicación familiar.
3. Situación socio-económica familiar adversa.

## MODELOS DE INTERVENCION

Actualmente para nuestro trabajo tomamos los modelos de intervención propuestos por la Association for Children with life-threatening conditions and their families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health<sup>11</sup>.

Además de estos modelos que representan la mayoría de las enfermedades que limitan la vida, en nuestra Unidad consideramos un quinto modelo de intervención, que es el control de síntomas en pacientes sin patología orgánica evidente o pacientes con síntomas agudos. En nuestra Unidad representan el 20% de las consultas.



## Grupo I

Comprende a enfermedades como cáncer y fallos multisistémicos: hepático, cardíaco, renal o pulmonar sin posibilidades de transplante. No están incluidos pacientes en remisión.

Se trata de enfermedades de comienzo agudo con posibilidades de curación que requieren de alivio de los síntomas producidos por la enfermedad o por los tratamientos. El ejemplo paradigmático de este grupo es el cáncer<sup>12</sup>.

Los síntomas a tratar varían de acuerdo a la etapa evolutiva: diagnóstica, recaída o terminal. El dolor, náuseas y vómitos producidos por la enfermedad o por el tratamiento son los de mayor frecuencia. En la etapa terminal estos y otros síntomas pueden empeorar y/o aparecer.

La estrategia psicoterapéutica a establecer con estas familias, requiere tomar en cuenta sus necesidades, en cada estadio evolutivo de la enfermedad. El diagnóstico produce un impacto familiar y social especial que requiere de un sostén acreditado. La tarea del equipo de salud en esta etapa es ayudar a la familia en la elaboración de la información y a la aceptación del diagnóstico.

Durante el tratamiento podemos ayudar a planificar la organización familiar, atender a los hermanos sanos, cuidar al "cuidador principal", aceptando que cada familia tiene sus propios recursos y acompañarlos frente a la incertidumbre que esta enfermedad provoca.

La presencia de una recaída cuyo pronóstico de curación entraña menores posibilidades, demanda una nueva estrategia de abordaje. Esta etapa puede corresponder al comienzo de la terminalidad. En estos momentos puede ser necesario abordar aspectos específicos con relación al significado de incurabilidad para el niño, sus hermanos y dar apoyo a la familia para su apropiado manejo.

Establecer estrategias de contrarreferencia a su lugar de origen (pacientes del interior del país) y de transferencia de atención al nivel local son tareas que requieren trabajo, contactos telefónicos con los médicos, envío de guías de control de síntomas para cada enfermedad, en forma individualizada para cada paciente. Debe ofrecerse seguimiento conjunto a través de la consulta telefónica permanente con el hospital.

## Grupo II

Son enfermedades de evolución crónica, con periodos de estabilidad clínica y estadios de reaguización, que cursan cíclicamente pero que empeoran progresivamente. Muchos de estos pacientes llegarán a la etapa terminal de su enfermedad en la adolescencia. Como ejemplo de este Grupo podemos citar: Enfermedad fibroquística de páncreas (FQ), Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, pacientes HIV, Distrofia muscular progresiva, otras.

Los síntomas a controlar suelen ser tos, disnea, alteraciones del sueño, diarrea, dolor, variables de acuerdo a la enfermedad de base.

El acompañamiento del niño y su familia en este Grupo necesita tomar en cuenta la evolución progresiva, cíclica que vive el niño y su familia, con momentos de gran impacto en la dinámica familiar y otros de mayor estabilidad donde se "convive" con la enfermedad.

Pero no debemos "olvidar" (como equipo asistencial) que hasta el momento actual del conocimiento científico, estas enfermedades son incurables. Esto no significa mencionar el final de la vida en cada visita, sino acompañar a la familia a reconocer y "aceptar dentro de sus posibilidades" el impacto que la enfermedad produce en las actividades diarias de su hijo". Ejs: disminución de las actividades diarias en un niño con disnea "se agita al comer, cada día camina unos "pasos menos...;" niños con aumento de episodios convulsivos que concurren a emergencias, signos de mayor deterioro cognitivo; pacientes con SIDA con intercurrentes infecciosas más severas y difíciles de tratar.

Entre el momento de la decisión "interdisciplinaria" de enfermedad incurable y la fase de agonía pueden pasar días, semanas o muchas veces meses.

Este tiempo es el más importante para todos: paciente, familia, entorno y equipo tratante para acordar "estrategias y objetivos consensuados entre todos" para el cuidado del niño, descanso para la familia, pensar modos que posibiliten que todo el núcleo familiar esté lo más cercano posible.

El objetivo es dar "vicia a los días" y no "días a la vicia".

## Grupo III

Enfermedades incurables desde el momento del diagnóstico, muchas de ellas congénitas, y con tiempos variables de sobrevida. Ejemplos: Mucopolisacaridosis, Enfermedades neurológicas evolutivas, Enfermedades genéticas.

Los síntomas de consulta se modifican, siendo los de mayor frecuencia: espasticidad, trastornos deglutorios, manejo domiciliario de cuadros convulsivos, insomnio, manejo de ostomas y otros.

El acompañamiento de estas familias debe considerarse como aspecto especial: "el duelo de los padres por el hijo imaginado que no fue". La búsqueda de culpas, responsabilidades, esperanzas milagrosas y negación de la situación son reacciones frecuentes de observar. Considerar siempre que enfrentamos a una familia que ya está "en duelo". La tarea del equipo asistencial es acompañar a la familia en el proceso de aceptación de la progresión irreversible de la enfermedad.

Nuestra intervención en este grupo de pacientes es ayudar a la familia en la organización de los

cuidados en el domicilio adecuando los mismos a las posibilidades familiares y estructuras edilicias con que cada familia cuente. Frecuentemente hacemos indicaciones médicas de máxima, sin contemplar la realidad social de cada familia. Esto puede agregar sentimientos de frustración, Pnojo, mayor culpa por no contar con los "elementos necesarios" para el cuidado de hijo.

#### Grupo IV

Son pacientes previamente sanos en quienes impacta una enfermedad aguda y severa que deja una grave secuela, frecuentemente neurológica. Ejemplos de este grupo son los pacientes sobrevivientes de accidentes de tránsito con traumatismo de cráneo grave, sección medular, sobrevivientes de hipoxias severas.

Los síntomas de consulta más frecuentes son: espasticidad, excitación psicomotriz, movimientos anormales, alteraciones en el control de esfínteres, modificación del ritmo del sueño, cuadros convulsivos, cuidados de la piel en pacientes postrados. En otros casos se solicita ayuda en aspectos organizativos para la atención del hijo en la casa.

El sostén debe estar dirigido a favorecer que la familia se reestructure ante esta nueva situación. Esta familia está en duelo también, pero diferente: por el hijo que tenía y que nunca más será. Esto también pasa con los hermanos, que ya no podrán jugar con el mismo niño con quien lo hacían hasta antes del "accidente" que les cambió la vida a todos.

El acompañamiento de la familia tiene como objetivo ayudarlos en el proceso de abandono de las expectativas de curación y en la aceptación de un niño diferente al que tenían dentro de la estructura familiar.

Los objetivos de la intervención del equipo de Cuidados Paliativos son similares a los del grupo anterior, considerando una diferencia importante en cuanto al tiempo de seguimiento y adecuación de los recursos sanitarios. El Grupo IV contempla pacientes con lesiones secuelares, no evolutivas, con un pronóstico de sobrevida diferente.

#### Grupo V

Corresponden a pacientes con síntomas agudos sin enfermedad preexistente, o bien pacientes con síntomas de evolución crónica sin causa orgánica evidente. Dentro del primer grupo podríamos considerar: dolor posquirúrgico, dolor agudo por fracturas, quemaduras, invaginación intestinal, etc.

Del segundo grupo citamos a pacientes con Síndrome de dolor complejo regional (antes conocido como distrofia simpática refleja), vómitos cíclicos, migraña, etc.

El objetivo es aliviar el síntoma de consulta, y

detectar factores de riesgo en el paciente y la familia que "faciliten" la perpetuidad del síntoma, en general "emergente" de situaciones psico-sociales que la familia está transitando.

#### El final de la vida<sup>13,14</sup>

Muchos de los pacientes que asistimos llegarán al final de su vida en un tiempo más o menos corto. Atender a su calidad de vida, implica también atender a la calidad de muerte.

"El cómo muere la gente permanece en el recuerdo de los que sobreviven"

*Dame Cicely Saunders.*

Se denomina **agonía** al estadio final de una enfermedad avanzada, en el cual la muerte es evidente en cuestión de días u horas. Este proceso se evidencia a través de cambios físicos y psicológicos.

Es reconocida como la más profunda y difícil experiencia que un ser humano debe afrontar, provocando un conjunto de situaciones emocionales y psicológicas de gran complejidad. Este impacto también se da en los miembros del equipo que asisten a un paciente y familia en esta etapa.

Su adecuado acompañamiento puede favorecer un significativo crecimiento al paciente y su familia. Nuestra tarea puede ayudar a la familia a comprender que los cambios que ellos observan en el ser amado, pueden ser muy diferentes a la propia experiencia del paciente.

La soledad, el aislamiento y el mal control de los síntomas en esta etapa pueden llevar a las familias a sentimientos de frustración, temor, ira, fantasías de que algo hicieron mal. Todas estas emociones son factores negativos para la evolución de un duelo normal.

Es el momento en que el Cuidado Paliativo debe ser tanto o más intenso que el mismo cuidado intensivo.

#### Objetivos en esta etapa

En una mano está el deber de cuidar y proteger al niño enfermo y en la otra, atender el sufrimiento de padres y cuidadores. El deseo de "hacer todo lo posible" para prolongar la vida, puede interferir con una adecuada estrategia de cuidado.

Podemos dividir los objetivos en tres:

1. Controlar los síntomas y signos asociados a la progresión de la enfermedad.
2. Acompañar al paciente y su familia: compartir con ellos aspectos relacionados a la muerte próxima y que hacer cuando la misma ocurra.
3. Monitorear el duelo: compartir y discutir con la familia el significado de la pérdida del hijo, su impacto en los hermanos y padres. Conversar sobre reacciones normales en el duelo y de aquellas que pueden ser indicadores de un duelo patológico en cualquiera de sus miembros.

### 1. Control de los síntomas y signos asociados a la progresión de la enfermedad.

En esta etapa es posible que algunos síntomas puedan empeorar, y es frecuente la aparición de otros. Esta situación puede causar alarma si no es conocida por la familia y el equipo tratante. Requiere para su abordaje conocer sus causas, fisiopatología y tratamiento específico.

Signos y Síntomas más frecuentes:

- Debilidad marcada y fatiga.
- Dolor al movimiento.
- Trastornos de la ingesta.
- Síntomas físicos producidos por la enfermedad (dolor, disnea, vómitos).
- Trastornos de la conciencia.
- Excitación psicomotriz.
- Alteración en el control de esfínteres.
- Miedo a la soledad, trastornos del sueño.
- Retracción libidinal.

### 2. Acompañar al paciente y su familia: compartir con ellos aspectos relacionados a la muerte próxima y que hacer cuando la misma ocurra.

El acompañamiento de un paciente terminal y su familia es un proceso. Sin embargo en esta etapa puede ser necesario conversar con ellos nuevamente sobre aspectos vinculados a la pérdida de su hijo. Las familias necesitan repreguntar una y otra vez sobre el estado del paciente y el equipo tratante debe clarificar los objetivos del cuidado en esta etapa, de la irreversibilidad del cuadro cada vez que los padres lo requieran.

Es importante también compartir con ellos temas relacionados al momento de la muerte. Son preguntas frecuentes: ¿cómo nos daremos cuenta?, ¿qué hacemos con los hermanos o qué les decimos?. ¿qué debemos hacer después?

La conversación afectiva pero honesta de estos aspectos permite a la familia tener herramientas para enfrentar el momento de la muerte y los posteriores, que son de alta desorganización emocional. En este sentido es importante la detección en la familia ampliada de quienes pueden ayudar funcionando de "organizador externo" y cooperar con los trámites a realizar luego de la muerte.

Pocas veces el equipo de salud anticipa a las familias de los trámites que deberán realizar luego de la muerte. Esto agrega una elevada cuota de ansiedad y desorganización a la que están sufriendo. Por esto aunque doloroso, es necesario conversar previamente con la familia de estos aspectos (tanto si el niño se encuentra en casa como hospitalizado)

Debemos tomar en cuenta también las creencias y los aspectos sociales, culturales, religiosos de cada familia. Facilitar la despedida de los hermanos.

### 3. Monitorear el duelo: compartir y discutir con la familia el significado de la pérdida del hijo, su impacto en los hermanos y padres. Conversar sobre reacciones normales en el duelo y de aquellas que pueden ser indicadores de un duelo patológico en cualquiera de sus miembros.

Es importante en esta etapa poder anticipar a los padres y el resto de la familia sobre reacciones normales ante la pérdida que incluye síntomas físicos, emocionales y modificaciones de las conductas habituales. Estas reacciones tienen manifestaciones distintas en los padres, hermanos y resto de la familia. Acompañarlos es brindarles herramientas útiles para reconocer reacciones "anormales" en ellos o en sus hijos que requieran de una consulta especializada con profesionales de Salud Mental.

### Sedación

La responsabilidad de aliviar al paciente de un síntoma intratable es una exigencia moral y la sedación terminal una respuesta apropiada a dicha obligación.

### Indicaciones

- Síntomas de difícil control: dolor intratable, delirio, disnea, excitación psicomotriz.
- Episodios agudos con alto grado de sufrimiento: hemorragia masiva, convulsiones, alucinaciones, perforación intestinal en pacientes agónicos.

La sedación puede mantenerse por horas, días, a veces hasta tiempos muy prolongados.

Con relación a la sedación terminal se debe considerar el "principio del doble efecto": una medida puede tener dos consecuencias, una intencional que se refiere al alivio del síntoma refractario. El segundo efecto no intencional es que el paciente puede morir. Más que un efecto de la droga esto depende de la grave alteración de los mecanismos adaptativos del organismo en esta etapa de la enfermedad.

### No es indicación de sedación

- Angustia o ansiedad de la familia
- Angustia o ansiedad del equipo tratante.

### Procedimiento

Se emplea una asociación de una benzodiacepina de acción ultracorta como el Midazolam, que además provee amnesia anterógrada y un opioide fuerte, también de acción corta, Morfina, con el objeto doble de lograr sedación y analgesia. La dosis sugerida para pacientes que no recibían previamente estas drogas:

- Midazolam 0,05mg/Kg/dosis por vía i.V. o subcutánea.
- Morfina 0,05mg/Kg/dosis por vía i.V. o subcutánea.

Este esquema puede repetirse cada 5 minutos hasta obtener sedación. Si los síntomas se controlan puede indicarse un goteo continuo de la medicación calculando dosis para 12 o 24 horas.

Si el paciente recibía previamente opioides y/o benzodiacepinas se debe aumentar la dosis en un 30 a 50% hasta encontrar la dosis que produce sedación. Luego indicar goteo continuo.

### OBJETIVOS DE LA INTERVENCION

La intervención de los Cuidados Paliativos tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias. Este trabajo será más fácil si podemos realizarlo en equipo.

*"El trabajo en equipo es como una pieza musical, no se trata de que todos toquen la misma nota sino que lo hagan en armonía..."*

*El éxito en el trabajo multidisciplinario, se consigue sólo cuando la unicidad del aporte de cada uno de los individuos intervinientes es reconocida, dando lugar a un verdadero enfoque integral e interdisciplinario del cuidado de los pacientes."*

**B. Dicks, Enfermera, 1990**

La Unidad de CP comenzó a funcionar en nuestro Hospital en Septiembre de 1992. El equipo está constituido en la actualidad por un Coordinador, 2 médicos asistentes, un becario y una enfermera, todos con dedicación de tiempo completo. Además forman parte del equipo con dedicación de tiempo parcial un farmacéutico y un kinesiólogo. No tiene asignado personal de Salud Mental en la fecha.

Nuestra actividad asistenciales en internación y ambulatorio marca una idea diferente a otras partes del mundo, donde las Unidades de Cuidados Paliativos funcionan aisladas de los hospitales. Nuestra filosofía es que los CP deben ser una parte dentro de los cuidados que un paciente requiere en cualquier momento de su enfermedad.

Equipos interdisciplinarios de los que participan miembros de la Unidad de CP:

- Pacientes oncológicos:
  - Tumores óseos: oncología, clínicos Hospital de Día Oncológico, Radioterapia, Kinesiólogía, Ortopedia, Farmacia.
  - Tumores de SNC: oncología, clínicos Hospital de Día Oncológico, Radioterapia, Neurocirugía, Neurología.
  - Leucemias y Linfomas: oncología, pasajes clínicos de Hospital de Día Oncológico,
- Pacientes no oncológicos:
  - Neumonología: pacientes con FQ y EPOC
  - Crecimiento y Desarrollo: Osteogénesis imperfecta, displasias óseas.

- Hospital de Día Primer Piso: Epidermolisis ampollar.
- Mediano Riesgo: Síndrome de dolor complejo regional.
- Neurología: pacientes con Encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE).

Nuestra meta en el futuro es afianzar nuestro rol de interconsulta especializada, formar parte con los médicos clínicos de otros equipos interdisciplinarios tanto en el área de internación como ambulatoria. Participar de programas de atención domiciliar dentro de la filosofía del Cuidado centrado en la familia. Propiciar la formación de redes de atención con centros periféricos con el objetivo de lograr la transferencia del cuidado al nivel local. Elaboración de guías de atención y control de síntomas en pacientes con patología no oncológica. Desarrollo y aplicación de escalas para medición de intensidad de síntomas y evaluación de calidad de vida.

### Agradecimiento

Nuestro agradecimiento a todo el equipo de CP por sus aportes y comentarios.

### REFERENCIAS

1. Alivio del dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer Infantil, OMS 1999.
2. Marcos Gómez Sancho y col. Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad Arán Ediciones 1998.
3. Marcos Gómez Sancho y col. Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad Arán Ediciones 1998.
4. Himeistein BP, Jiclen JIM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric palliative care. N Eng J Med. 2004; 350(17): 1752-62.
5. El papel de farmacéutico en el sistema de Atención de Salud. Informe de la reunión de la Organización Mundial de la Salud. OPS/HSS/HSE/95.01
6. Hepler CD, Strand LM. Opportunities and responsibilities in pharmaceutical care. American Journal of Hospital Pharmacy. 1990; 47: 533-543.
7. López Imedio, E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Cap. 45, 46. Ed. Panamericana, 1998.
8. Goleman A. Care of the dying child. Ed. Oxford Medical Publications 1994.
9. Germ R, Verna R, García H, Medin G, Dussel V. Cuidados Paliativos Pediátricos. Pediatría 2ª edición, Ed. Journal, 2003, 17.3: 828-844.
10. Germ R, Dussel V, Medin G. Cuidar a un niño enfermo en casa - Manual de Cuidados Paliativos para padres. Editado por Fundación Natafi Dafne Flexer, 2001.
11. A guide to the development of Children's Palliative Care Services: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health. Enero 1997.
12. Masera, G Spinetta, J et al. Guidelines for Assistance to terminally ill children with cancer: a report of the Siop Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Medical and Pediatric Oncology 1999; 32: 44-48.
13. EPEC Educations for physicians on End of Life Care, The Robert Wood Foundation, 1999.
14. Twycross RG. The challenge of palliative care. Int J Clin Oncol. 2002; 7 (4):271-8.