



**PANORAMA ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIATRICOS**

TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMADO EN

TANATOLOGIA

PRESENTA:

EMA BEATRIZ MARTINEZ HERNANDEZ



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

León, Guanajuato a 02 de Agosto de 2013

**DR. FELIPE MARTINEZ ARRONTE
PRESIDENTE DE LA ASOCIACION
MEXICANA DE TANATOLOGIA, A.C.
PRESENTE.**

Por medio de la presente le informo que revise y aprobé la tesina que presentó:

- Ema Beatriz Martínez Hernández

Integrante de la Generación 2012-2013

El nombre de la tesina es:

PANORAMA ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS

Atentamente

Marcela Feria Ochoa

DEDICATORIAS

He finalizado mi tesina con la esperanza de aportar un granito de arena a todo lo que aún falta por implementar en relación a lo que son los cuidados paliativos pediátricos en nuestro país.

Agradezco a Dios por darme la oportunidad de estar aquí frente a ustedes, por ser fiel y ayudarme; agradezco a mis padres los cuales Dios los puso en mi vida como pilar principal de educación y los formadores de mi personalidad, gracias porque siempre han estado ahí y han trabajado duro para amarme y darme todo lo que necesito, agradezco a mis hermanos por darme el apoyo incondicional en los días difíciles y por ser buenos hermanos.

A mi esposo por sus consejos, por su amor y por darme las fuerzas para poder lograr lo que en este día he terminado. Así mismo agradezco a los docentes que me han brindado su apoyo con su entrega y su orientación con profesionalismo en la adquisición de conocimientos, los cuales serán aplicados en cada una de mis actividades como profesional de la salud.

INDICE

Objetivo	1
Introducción	2
Historia	5
Conceptos	11
Etapas de abordaje en los Cuidados Paliativos Pediátricos	17
Identificación de problemas	22
▪ Identificación y respeto de las necesidades, preferencia y valores del niño y la familia	22
▪ Equipo de trabajo	23
▪ Comunicación	24
▪ Comunicación equipo-familia	25

▪ Comunicación inter equipo de salud	26
▪ Toma de decisiones	27
Principios de la Bioética	29
Tratamiento – Abordaje	30
Tratamiento del dolor	32
▪ Etapa de agonía	33
▪ Síntomas y signos mas frecuentes	35
▪ Objetivos del cuidado en la etapa de agonía	35
¿Cómo preparar al niño y su familia para la muerte?	38
Conclusión	43
Bibliografía	45

OBJETIVO

Crear un manual con el objetivo de difundir los conceptos básicos, actuales y necesarios para el reconocimiento de niños y sus familias en condiciones de necesitar cuidados paliativos pediátricos así como la identificación de sus principales problemas y necesidades.

INTRODUCCIÓN

Desde la más remota antigüedad, la medicina enseña que cuando a un paciente no se le puede curar siempre se le puede aliviar su sufrimiento. En esta línea, resulta imprescindible para los profesionales de la salud estar al día de las nuevas terapias que surgen no solo para aumentar el número de curación en los niños y en los adultos enfermos; sino también, para aliviar su dolor y sufrimiento tanto emocional como espiritual ; de manera que, en un ambiente lo más distendido posible los sean aplicados los cuidados de soporte necesarios para optimizar su calidad de vida y puedan sentirse mejor, respetando siempre en lo individual su dignidad de persona humana sufriente.

Los niños sienten el dolor aunque muchas veces no lo sepan expresar con palabras y es nuestro deber saber interpretar esta situación, para aplicarles la medicación y tener a la vez, la habilidad de demostrarles que se les aprecia, que se les quiere, que se les toma en cuenta, y que son importantes para nosotros, rodeándoles de cariño y de amor: elementos imprescindibles para apaciguar el sufrimiento; muy especialmente al final de la vida, cuando la ciencia y la tecnología médica fracasan.

De aquí la importancia de la aplicación de los Cuidados Paliativos Pediátricos, mezcla de ciencia, arte y humanidad, pero que lamentablemente y a pesar de su importancia, son todavía una asignatura pendiente en los estudios de licenciatura enfocados a la salud. Sin embargo, para contrarrestar ésta significativa deficiencia es necesario que todos los profesionales que cuidan niños enfermos graves o en situación terminal, adquieran los conocimientos básicos de Cuidados Paliativos Pediátricos, independientemente de que existan especialistas en esta materia, los cuales suelen ser escasos.

El objetivo fundamental de los Cuidados Paliativos Pediátricos es controlar el dolor y el sufrimiento de los niños enfermos y familiares en su totalidad. Es decir, no sólo tratar el dolor físico u orgánico; sino también el dolor psíquico, social, intelectual, emocional y

espiritual. Y dentro de este contexto es necesario incluir a la familia y dar especial soporte a los padres y hermanos.

Dentro de los cuidados de soporte, el apoyo emocional es de enorme importancia ya que los niños necesitan la proximidad y el cariño de sus padres o de algún familiar cercano; nunca se les debe dejar solos. A veces no es necesario hablarles, basta el lenguaje no verbal expresado con la mirada, con el tacto, ó simplemente con la compañía. Les suele dar mucha seguridad el contacto de su mano o su muñeca, con la mano de sus padres o de una persona amiga.

Es necesario recordar que los niños saben mucho más de lo que creemos los adultos, lo que se dice a su alrededor incluso cuando pensamos que están distraídos; es como si poseyeran antenas en los oídos. Por lo general, son capaces de comprender y asumir lo que se les dice; por eso cuando nos preguntan hay que comunicarles la verdad; aunque siempre de forma progresiva y adaptada a su edad.

También es muy importante en los cuidados paliativos pediátricos, la presencia de un psicólogo dentro del Equipo interdisciplinario, puesto que es el profesional más idóneo para comprender ayudar a manejar los sentimientos tanto del niño, de sus padres, hermanos y familiares; como para orientar el comportamiento del personal sanitario, de los cuidadores y de los voluntarios cuando éstos lo necesitan.

Edgar Morín en su obra "El hombre y la muerte"¹, plantea la existencia de una relación entre la conciencia de uno mismo, el grado de individualidad y la actitud frente a la muerte. Cuanto más desarrollamos nuestra personalidad, cuanto más clara es la diferencia entre uno y el otro, más difícil resulta aceptar nuestra desaparición o la de aquellos a los que queremos y más horror despierta la muerte.

Siguiendo esta proposición de Morín, el historiador francés Philippe Ariés² plantea que a medida que el individuo pasa a ser prioritario frente al conjunto de la especie, a medida que cobra importancia la valoración de la individualidad (YO, Mi Vida) a nivel histórico se da un cambio de percepción y actitud frente a la muerte.

Durante más de mil años la muerte fue considerada parte misma y natural de la vida. Se aceptaba como inevitable y se consideraba como "La muerte domada". En nuestra época la muerte es algo extraño a la vida, irrumpe en el mundo irracionalmente y se le considera como "La muerte salvaje".

Esta actitud de rechazo a la muerte ha llevado a no tomar en cuenta toda la investigación que se ha hecho desde la psicología y la psiquiatría acerca de la muerte en los niños.

Los niños adquieren el concepto de muerte a lo largo de la infancia, de acuerdo a un modelo piagetiano, que les permite entender no sólo la muerte de otro, sino ser muy sensibles a los signos de su propia muerte³. Esto significa que ante una situación de internación en las áreas críticas, y en condiciones que amenazan su vida, pueden comprender lo que les sucede.

Los adultos, incluidos los integrantes del equipo de salud; suelen preferir evitar su propia angustia e ignorar cuánto sabe el niño sobre su estado y cuáles son sus deseos por miedos propios o simplemente por no atemorizar más al niño sobre la situación que está viviendo, sin saber que el niño ya intuye qué es lo que le está ocurriendo pero a veces no sabe qué o cómo preguntar el estado de su situación.

El reforzamiento de las actitudes fóbicas ante la muerte y la dificultad para decidir poner fin a los tratamientos cuando éstos ya no resultan útiles, hacen que la muerte se presente en condiciones de suma indignidad. Han sido avaladas por la sociedad porque como plantea Morín "Es evidente que la obsesión por la supervivencia, a menudo, incluso en detrimento de su vida, revela en el hombre se aferra a salvar su individualidad más allá de la muerte".

HISTORIA

Los cuidados paliativos inician con los movimientos de hospice, según Robert Tywcross, pueden ser comparados con los hospicios medievales de fines de siglo XIX. Por esas fechas el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para curar enfermedades que hasta entonces eran letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; Hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, y con estos avances cambia para asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en “manos de Dios”, sino de las suyas.

Al médico se le enseñó a curar, y los enfermos moribundos perdieron importancia, ya que no se podía hacer nada por ellos. Los médicos de épocas anteriores atendían a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar. La mayoría de las personas morían en casa. Los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte. La muerte era un hecho de vida cotidiano y como tal, era vivido con naturalidad. La Doctora Cicely Saunders explica que si nos trasladamos unos siglos atrás podemos ver que los primeros hospices aparecieron en el mundo bizantino.

En Europa, desde el siglo IV, existieron instituciones cristianas y fue en el periodo de Constantino donde se les da el nombre de hospitales y hospicios. En Roma, Fabiola, una discípula de San Jerónimo, funda el primer hospital en el año 400 con el fin de atender a todos los peregrinos que llegaban a Ostia, puerto de Roma, y recibía gente de África, Asia y el Este. En la Edad Media las personas llegaban a los hospicios por comida y alojamiento. Ahí los enfermos eran cuidados, pero como la medicina no estaba tan adelantada muchos morían, y sólo se les proporcionaba ayuda espiritual.

Estos hospicios estaban instalados en rutas transitadas; atendían a viajeros, huérfanos y peregrinos, se enfocaban más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares enfocados sólo para enfermos.

En el siglo XII San Bernardo ya utilizaba la palabra hospice para señalar el lugar donde llegaban los peregrinos. San Vicente de Paúl, entre 1581 a 1660, crea hospicios en toda Francia destinados a gente de escasos recursos. En el año de 1842 en Lyon, Francia, el término hospice fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales. Dicha palabra proviene del latín hospes que significa huésped.

Otra persona que continúa con este movimiento es Mme. Jeanne Garnier, con la institución York. Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital. En la actualidad, esta institución continúa atendiendo a pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos. Una hermana Irlandesa de la caridad abre, en Dublín, Our Lady's Hospice, en el año de 1879. Para 1948 se instalan casas protestantes en Londres, el St. Luke's Home for the Dying Poor es una de ellas. En este lugar Cicely Saunders trabaja durante siete años de voluntaria. Existen dos profesionales claves en el surgimiento de esta ciencia: Cicely Saunders y Elizabeth Kübler Ross.

Cicely Saunders nació el 22 de Junio de 1918 en Barnet, al sur de Londres. Provenía de familia acomodada donde no era bien visto que se estudiara enfermería, por lo que inicia sus estudios en Oxford en Política, Filosofía y Economía. En 1939, con la separación de sus padres y el inicio de la segunda Guerra Mundial estudia enfermería y concluye sus estudios en el año de 1944, en la escuela del St. Thomas's Hospital Nightingale School en Londres. Siempre fue una excelente enfermera, pero esta actividad resultaba perjudicial para su salud, ya que tenía problemas de espalda. Los médicos le aconsejaron que realizara otro tipo de tareas y decide ingresar de nueva cuenta a Oxford, esta vez para estudiar trabajo social. En este ramo conoce en 1947, a David Tasman, un polaco judío que se encontraba en fase terminal con un cáncer avanzado. David tenía 40 años de edad. Se enamoraron añadiendo un sentido más a su vida, ya que se encontraba solo. Juntos comenzaron a pensar que hacia falta un sitio diferente a un hospital para atender a

pacientes terminales para tratar el dolor y donde fueran cuidados con más amor y fueran ayudados por personal capacitado para atender estas necesidades.

Al morir David, Cicely pone en marcha el proyecto que tenían en mente. Continúa su labor de trabajadora social en el Hospital St. Luke's, dedica su tiempo a la lectura de las memorias del centro, recopilando información del Dr. Howard Barret, quien fuera el fundador de dicho lugar. El doctor Barret le propone a Cicely estudiar medicina, por lo que a los 33 años ingresa a St. Thomas's Hospital School. Termina sus estudios en 1957 y durante siete años se dedica a la investigación del cuidado de pacientes terminales con la finalidad de hacer algo para solucionar la situación de abandono en la que se encontraban estos enfermos en los grandes hospitales.

En esa época se da cuenta que los pacientes utilizan opiáceos en promedio cada cuatro horas. Comienza a escucharlos a tomar nota de sus necesidades y éste método se fue aplicando en el Hospital St. Lukes's cada vez más, a través de capacitar al personal en el cuidado y atención a este tipo de pacientes. De inmediato se ve su eficacia por lo que se difunde rápidamente entre el personal dedicado a la salud.

En 1961 nace la fundación St. Christopher's Hospice, pero es hasta el año 1967, en el mes de julio, cuando se abre el primer hospice en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher.

Posteriormente pone en marcha el "movimiento hospice" que daría lugar a lo que hoy se conoce como "cuidados paliativos" que proporciona: atención integral, activa y continuada a los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su "calidad de vida" y cubrir todas sus necesidades.

En 1996 comienzan a surgir nuevos centros con el nombre de "movimiento hospice" y esta modalidad fue rápidamente imitada en el Reino Unido. Para estas fechas había 217 unidades hospitalarias con una capacidad de 3,215 camas, sólo para enfermos terminales.

Desde 1970 tres hechos importantes determinan los Cuidados Paliativos:

- 1.- La visita domiciliaria.
- 2.- El cuidado al paciente en centros de día.
- 3.- Equipo de soporte en hospitales.

Y con estos hechos se fueron difundiendo en diferentes países la incorporación de los cuidados paliativos. En Inglaterra la fundación Macmillan Cáncer Relief promovió desde sus inicios equipos especializados en el tratamiento en Cuidados Paliativos. Para 1997 se contaba con un equipo de 1,500 enfermeras y 160 médicos que atendían a 16,000 enfermos de cáncer. Esta fundación también cuenta con profesorado como médicos oncólogos.

Otra formación es Marie Curie Cáncer Care, dedicada al soporte social. Las enfermeras de Marie Curie atienden al 40% de los enfermos con Cáncer en el Reino Unido: siendo alrededor de 20,000 pacientes y cuentan con 11 hospitales. En 1987 la Medicina Paliativa es reconocida como especialidad, no sólo en el Reino Unido, sino también en Austria, Polonia y Canadá.

Canadá. Se describe el concepto de hospice ligado a la estructura física de una institución. En los setentas Winnipeg y Montreal introdujeron el concepto de Unidad de Cuidados Paliativos dentro de los hospitales para enfermos terminales. Belfaur Mount abre la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal.

España. En los años ochentas se desarrolla la Medicina Paliativa con profesionales que toman conciencia que se puede cuidar de otra forma al paciente terminal. La primera Unidad de Cuidados Paliativos fue promovida en 1982 por Jaime Sanz Ortiz y en 1987 se construyó la Unidad del Hospital de la Santa Creude Vic en Barcelona.

México: El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas de Dolor y a su vez realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor.

1972. Inicia la Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de Nutrición Cd. De México, bajo la responsabilidad del Dr. Ramón de Lille Fuentes. El Dr. Vicente García Olivera en el Hospital General de México, entrena al Dr. Ricardo Plancarte Sánchez quién toma la responsabilidad en el Instituto Nacional de Cancerología de México, D.F. (INCAN). El Dr. Plancarte capacita al Dr. Jorge Jiménez Tornero, quien inicia esta práctica en Guadalajara, Jal., en el Hospital General de Occidente (Zoquiapan) junto con la Dra. Dolores Gallardo Rincón.

1988. Termina su especialidad la siguiente generación en el Instituto Nacional de Cancerología, México (INCAN). Egresan: el Dr. Gustavo Montejo Rosas, Dr. Guillermo Aréchiga Órnelas y la Dra. Silvia Allende Pérez. 1992. En el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Dr. Menchaca) se instala la primera “Unidad de Cuidados Paliativos” por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. El Dr. Guillermo Aréchiga Órnelas en Hospital General de Occidente (Zoquiapan). La Dra. Silvia Allende Pérez en el Instituto Nacional de Cancerología. Otras Clínicas de Dolor y escuelas de más reciente formación en Cd. De México en el hospital “Federico Gómez”.

1999. En Guadalajara, Jalisco da inicio el Centro Universitario para el Estudio y Tratamiento del Dolor y Cuidados Paliativos, bajo la dirección de la Dra. Gloria Domínguez Castillejos. Auspiciado por la Universidad Autónoma Guadalajara.

2000. Inicia el proyecto con el Dr. Guillermo Aréchiga Órnelas que pertenece a la Secretaría de Salud Jalisco.

2002. En agosto abre sus puertas “Hospice Cristina”, Institución privada primera en su tipo en la República Mexicana. Utiliza en todo su contexto el movimiento hospicios creado por Cicely Saunders y es único en su género. Fue fundado por la enfermera Beatriz Montes de Oca Pérez su actual directora. Cuenta con un equipo interdisciplinario para “cuidar” los síntomas presentes de la enfermedad, incluye el apoyo de Médicos Algólogos Paliativistas y ayuda Psicológica, Tanatológica y Espiritual, la cual se brinda tanto al paciente como a la familia. Ofrece “Medicina del Dolor y Cuidado Paliativo” en estancia y visita domiciliaria.

2004. En diciembre abre sus puertas Hospice México, asociación hermana del Hospice Cristina, pero con sede en el Distrito Federal. Ambas instituciones comparten los mismos principios de atención al enfermo terminal y su familia. Hospice México es parte de una empresa privada dedicada a la medicina del dolor y cuidado paliativo para la atención a enfermos terminales oncológicos. Cuenta con una Fundación con atención a pacientes de escasos recursos económicos y otra dedicada a la educación e Investigación Médica.

CONCEPTOS

La Organización Mundial de la Salud, en 1990, define los **cuidados paliativos** como "el cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención a los problemas psicológicos, sociales y espirituales y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los mismos son también aplicables juntamente con el tratamiento oncológico en las fases tempranas de la enfermedad". Además, plantea que "los cuidados paliativos afirman la vida y consideran el morir como un proceso natural... no prolongan ni aceleran la muerte... proporcionan alivio del dolor y otros síntomas penosos... integran aspectos psicológicos y espirituales del cuidado... ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes para vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo"⁴.

Se definen los **cuidados paliativos pediátricos** como un modelo global de atención al niño críticamente enfermo así como a su familia. Atención que empieza con el diagnóstico de la condición crítica, sin que esto implique un pronóstico de vida a corto plazo y que está dirigida a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia^{5,6,7}.

Además la OMS refiere que estos cuidados deben:

1. Comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este existe.
2. Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente.
3. Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos.
4. Incluir un contacto temprano con el niño y la familia.

5. Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo.
6. Realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario.
7. Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones.
8. Usar los recursos disponibles en la comunidad.
9. Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario⁸.

En 1993 el Children's Hospice Internacional introdujo un nuevo concepto en los Cuidados Paliativos Pediátricos: Administrar tratamiento curativo y paliativo simultáneamente facilitando junto al tratamiento, controlar su enfermedad, siendo necesaria la terapia de apoyo para poder contener las diferentes circunstancias que se presenten.

Así mismo surgió que se evitara por todos los medios, hacer una distinción rígida entre tratamiento curativo y paliativo. En el mismo año incluyó también, dentro de los Cuidados Paliativos Pediátricos, el seguimiento de los hermanos, de los padres, y de los miembros más significativos de la familia cuyos cuidados deberían prolongarse hasta finalizar el duelo.

La OMS en 1998 siguió insistiendo en que la meta principal de los Cuidados Paliativos Pediátricos era lograr la máxima calidad de vida en el paciente y en su familia. Consideró imprescindible el control del dolor y de los síntomas acompañantes ocasionados no sólo por la enfermedad en sí misma, sino también por los problemas psicológicos o sociales coadyuvantes. Desde entonces recomienda administrar junto al tratamiento curativo, terapias complementarias para un tratamiento holístico del niño y de su familia. Dejó claro que los Cuidados Paliativos Pediátricos deberían comenzar cuando se diagnostica la gravedad de la enfermedad y que se debería proseguir con ellos, independientemente de que el niño reciba o no, terapia dirigida a la curación.

La Academia Americana de Pediatría, en el año 2000, propuso un modelo integral de Cuidados Paliativos Pediátricos, que se iniciarían en el momento del diagnóstico y continuarían a lo largo de la enfermedad, con independencia del resultado previsto; curación o muerte del niño, sin interpretar nunca los Cuidados Paliativos Pediátricos

como: “aliviar sin curar”. También se pronunció en contra de la práctica del suicidio asistido o eutanasia en niños.

Al mismo tiempo, consideró urgente que los Pediatras de Atención Primaria, Médicos de Familia, Personal de enfermería, Anestesiistas, Especialistas en dolor, Cirujanos Pediátricos, y Oncólogos Pediatras, tuvieran una formación básica en Cuidados Paliativos Pediátricos recordando que la frase ” Not always possible to eliminate symptoms, but you can always eliminate suffering” (*no siempre es posible eliminar los síntomas pero siempre es posible eliminar el sufrimiento*) , sirve para todos los cuidadores.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos incluyen además del saber científico de la medicina paliativa propiamente dicha, otros conocimientos y capacidades como:

- Mantener en todo momento una buena comunicación con el paciente y sus familiares.
- Saber manejar el duelo, y el pronóstico incierto.
- Conocer individualmente la dimensión espiritual, que cada paciente y su familia tiene de la vida y de su enfermedad.
- Saber tomar la decisión óptima en el área del soporte vital, y el campo de las medicinas alternativas.

Los cuidados paliativos pediátricos se implementan conjuntamente con los curativos con distinto grado de incidencia según el estado del niño y adquieren mayor relevancia en el manejo de síntomas que mejoren la calidad de vida así como en los cuidados del proceso de morir^{9,10}. Incluyen el seguimiento integral del proceso de elaboración del duelo, no sólo frente a la muerte sino también frente a las secuelas o discapacidades resultantes. El enfoque del equipo de cuidados paliativos debe ser de manera interdisciplinaria en donde se debe involucrar, de una u otra forma, a todo el equipo de la unidad ya que esta inclusión permite un mejor manejo de la angustia y la frustración del equipo frente a la vivencia de fracaso terapéutico¹¹⁻¹²⁻¹³.

En 1999, Quesada define el cuidado paliativo pediátrico como el cuidado total, integral, de pacientes de 0 a 18 años (o mayoría de edad según el país) que enfrentan una enfermedad progresiva y en fase terminal, que no responde a tratamiento curativo. El

énfasis de la atención integral se hace en el alivio del sufrimiento, control del dolor y síntomas, y en la promoción de la mejor calidad de vida para el paciente y su familia¹⁴.

En el año 2006, la publicación de la Clínica Norteamericana de Psiquiatría del Niño y Adolescente está dedicada exclusivamente a la medicina paliativa pediátrica. En ella se jerarquiza como principio fundamental, entre otros temas, la focalización, no tanto en el niño moribundo sino en aquellos pacientes críticos, ya que tienen enfermedades que ponen en peligro la vida, puedan o no recuperarse.¹⁵

Desde esta perspectiva el abordaje paliativo no se debería implementar cerca del final inevitable de la vida, sino al comienzo de la enfermedad que lo condiciona.

De acuerdo con lo que plantea Gherardi¹⁶, los pacientes graves con riesgo de muerte deben ser categorizados según su situación clínica evolutiva prescindiendo del tiempo de evolución de su enfermedad (agudo o crónico) y de la etiología de la misma.

- 1) **El Paciente crítico** (definido por la existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que compromete su supervivencia de no tomar medidas)
- 2) **El Paciente "sin esperanzas"** (portador de una enfermedad de larga evolución, finalmente letal que sufre episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte y, en el mejor de los casos, si se superan, dejan al paciente cada vez más cerca del final de su vida)
- 3) **El paciente terminal o muriente** (los que debieran morir en lapso de días o semanas)
- 4) **El Paciente moribundo o agonizante** (en el que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas).

Esta concepción se ajusta mejor a las necesidades que fueron surgiendo de la práctica y orienta los cuidados paliativos a una ampliación de su campo de acción, que cubre mejor las necesidades del paciente pediátrico, su familia y el equipo.

Es importante destacar que los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención y aunque son de inserción tardía en las políticas de salud, cobra cada vez más importancia a nivel mundial.

Se pueden comparar los avances conceptuales y la instrumentación de los mismos en distintas sociedades con distintos referentes sociales, culturales y religiosos (España, Estados Unidos, Argentina, Brasil). Las diferencias se pueden objetivar en parámetros muy concretos como son los disímiles porcentajes en los modos de morir en cada sociedad.^{17,18}

Un claro ejemplo de la atención de cuidados paliativos pediátricos es el que se vive día a día en las Unidades de Cuidados Intensivos neonatales en donde se necesita una formación integral de equipo de salud para brindar dichos cuidados, permitiendo al equipo de salud brindar tanto cuidados curativos como paliativos.^{19,20} Es dentro de este encuadre, en donde los cuidados paliativos deben comenzar cuando se diagnostica en el niño una enfermedad grave o que amenaza su vida independientemente del plazo de vida pronosticado y de la eficacia de los tratamientos curativos que se superpongan a los paliativos.²¹

Esta concepción de cuidados paliativos pediátricos se origina en los brindados a los pacientes con patología oncológica y otras enfermedades que amenazan la vida para extender el marco de acción de la medicina paliativa pediátrica a otros niveles con los siguientes beneficios²²:

- a. Promueve la atención adecuada y compasiva a mayor número de pacientes pediátricos, sobre todo a los críticamente enfermos.
- b. Permite el abordaje paliativo junto con el tratamiento curativo. El alivio de síntomas, sufrimiento y dolor es tratamiento paliativo independientemente de la evolución del paciente.
- c. Da posibilidades al equipo de manejar más adecuadamente la ansiedad, frustración y angustia que provoca la mala evolución o muerte de un niño, si se estructura un nivel de comunicación adecuado con la familia²³.
- d. Incluye a la familia en el proceso de toma de decisiones y en el cuidado activo del niño²⁴. Se trata del respeto y la salvaguarda de los derechos del

paciente y posibilita el cuidado en salud mental no solo del paciente sino también de la familia.

- e. Incluye el trabajo sobre el duelo y la prevención de patología en salud mental²⁵.

Tal como plantea el doctor Carlos Gianantonio, la muerte de un niño implica un cambio para la familia que la convierte en diferente de lo que era. Este cambio puede ser positivo o negativo, más allá del dolor.²⁶ La diferencia puede estar en cómo se contemplan las necesidades del niño y de la familia durante el proceso de la enfermedad.

Este enfoque de cuidados paliativos permite tomar muy especialmente en cuenta las necesidades afectivas y existenciales de los padres y de los niños y esto da significado y dimensión humana a la situación de crisis que atraviesan.²⁷

La importancia de estos nuevos conceptos hace que el tema de cuidado paliativo en pediatría crítica deba jerarquizarse en el trabajo diario de las unidades, en el curso de postgrado de pediatría intensiva y en las actividades de educación médica continua.

ESTAPAS DE ABORDAJE EN LOS CUIDADOS PALITIVOS PEDIATRICO

IDENTIFICACION DE NIÑOS PASIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS

De acuerdo al estado del arte actual, se entiende como niños pasibles de cuidados paliativos a todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida y la de sus familias (2).

El primer reto para el equipo de salud, en relación con la asistencia, es reconocer que un niño necesita ser abordado con el grupo interdisciplinario de cuidados paliativos.

Desde el punto de vista clínico es muy útil la clasificación de Himelstein para identificar niños con enfermedades potencialmente pasibles de cuidados paliativos (tabla 1) ²⁸

Tabla 1. Condiciones apropiadas para Cuidados Paliativos Pediátricos*	
Grupo de enfermedades que amenazan la vida	Ejemplos
Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar.	Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas que tienen mal pronóstico. Cardiopatías severas congénitas o adquiridas.
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida.	Fibrosis quística HIV/ SIDA Enfermedades GI (Gastrointestinales) severas o malformaciones (gastrosquisis) Insuficiencia renal cuando la diálisis o transplante no están indicados

	<p>Inmunodeficiencias severas</p> <p>Distrofia muscular</p> <p>Insuficiencia respiratoria crónica o severa</p> <p>Epidermólisis bullosa severa.</p>
Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.	<p>Mucopolisacaridosis</p> <p>Alteraciones metabólicas progresivas</p> <p>Cromosopatías (13 y 18)</p> <p>Formas severas de osteogénesis imperfecta.</p>
Alteración neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura.	<p>Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes</p> <p>Parálisis cerebral con dificultad en el control de síntomas</p> <p>Secuelas neurológicas severas secundarias</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Enfermedades infecciosas ➤ Prematurez extrema ➤ Otra <p>Injuria cerebral hipoxica o anóxica</p> <p>Holoprosencefalia u otras enfermedades cerebrales severas.</p>
* La muerte prematura es posible o esperada con muchas de estas condiciones.	

En una segunda instancia del razonamiento clínico es importante establecer ¿en qué etapa vital está este niño con esta enfermedad que amenaza su vida? Definir este punto es crítico por múltiples razones. De esto depende la información que se brindará al paciente y/o la familia, la organización de las acciones a tomar, así como la prioridad que se le dará a determinados aspectos sobre otros.

No es lo mismo hablar con los padres de un niño sobre la posibilidad de una muerte prematura en algún momento, que informar sobre la posibilidad de muerte en los próximos días u horas. El responsable de comunicar la noticia deberá optar por un abordaje diferente en cada caso, contemplando que la familia asumirá, preparará o planificará de acuerdo a la información aportada. En esta situación se puede utilizar la taxonomía de Gherardi para pacientes con riesgo de muerte (tabla 2)²⁹.

Tabla 2. Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva (Gherardi C)

Paciente en estado crítico	Existencia actual o probable de una alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas, que
-----------------------------------	--

	compromete la supervivencia de no tomar medidas activas. Supone además: posibilidad de reversibilidad si se aplican medidas terapéuticas efectivas y rápidas. Es un momento evolutivo probablemente transitorio.
Paciente “sin esperanza”	Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero finalmente letal que en su evolución sufre varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados dejan al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son “potencialmente terminales”.
Paciente terminal o muriente	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que deberían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas, más que en meses o años.
Paciente moribundo o agonizante	Implica considerar muy cercana la presencia probable de la muerte. Ciertas condiciones clínicas indican deterioro severo de los sistemas orgánicos por lo que la muerte podría esperarse en el transcurso de horas.

Definir que un niño es pasible de cuidados paliativos no es un diagnóstico. Los niños no son paliativos. Cuidados paliativos es una estrategia de atención, e implica desde el equipo de salud el compromiso de ofrecer un abordaje integral centrado en el niño y la familia, con el objetivo fundamental de sostener y mejorar la calidad de vida de ambos en la medida de lo posible. “Calidad de vida”, basada en el reconocimiento y respeto de lo que el niño y su familia entienden como tal y no necesariamente el equipo.

Es decir, reconocer y respetar en primer lugar y siempre; las necesidades, preferencias, creencias y valores del niño y la familia. En este entendido, instaurar cuidados paliativos implica realizar acciones dirigidas a calmar el dolor, tratar otros síntomas y abordar los problemas psicológicos, sociales y espirituales de los niños (y sus familias) que conviven con un proceso que amenaza la vida. ³⁰En este sentido los Cuidados Paliativos podrían tener un significado distinto para cada niño, cada padre y cada familiar.

En la última década, la literatura en general, y la Asociación Americana de Pediatría (AAP) en particular, se han alineado con una postura abarcativa respecto a qué niños y en qué momento es pertinente considerarlos pasibles de cuidados paliativos. La AAP apoya un modelo integrado de tratamiento, “en el cual se ofrecen los componentes del tratamiento paliativo en el momento del diagnóstico y se continúan durante todo el curso de la enfermedad, con independencia de que la evolución termine en la curación o en la muerte.”

Es decir, es posible aplicar tratamiento curativo y paliativo en forma concomitante. En la práctica diaria, en los diversos escenarios de actuación pediátrica existen dificultades para reconocer y aceptar que un niño es pasible de Cuidados Paliativos. Algunas de éstas son:

1. Es común que se considere pasible de Cuidados Paliativos solamente a pacientes portadores de enfermedades en etapa terminal. Este concepto aún está en la cultura imperante y genera rechazo. Pero también deja por fuera a niños que pueden ser beneficiados de un cuidado compasivo en etapas tempranas de la enfermedad independientemente del resultado de la misma.

2. Otra idea que subyace en la cultura de Cuidados paliativos es que se bajan los brazos, se abandonan otros tratamientos y se da por perdido el paciente. Pero es exactamente lo contrario. Hablar de Cuidados Paliativos pediátricos es pensar “qué más” se puede hacer por el niño y la familia en la condición real por la que están pasando.

3. Otra asociación frecuente es confundir Cuidados Paliativos con eutanasia. La palabra eutanasia es de origen griego, y etimológicamente significa “buena muerte”. Sin embargo, la concepción actual y más aceptada de eutanasia es que “sería la acción realizada con el propósito de poner término o de acelerar la muerte de un enfermo próximo al fallecimiento, un paciente terminal.”³¹ La eutanasia no está contemplada en ninguna definición ni programa de Cuidados Paliativos.³² Está explícitamente excluida en los artículos de la legislación nacional referidos a los Cuidados Paliativos.

4. También es habitual que se relaciona Cuidados Paliativos con “Orden de no reanimar”. En la bibliografía relativa a los Cuidados Paliativos, existen abundantes referencias acerca de la “supresión de los tratamientos de mantenimiento prolongación de la vida”³³. De

acuerdo con Martino, preferimos llamar a ese conjunto de decisiones “adecuación del esfuerzo terapéutico” a la situación del niño.³⁴

Es posible plantear que la progresiva inclusión de los cuidados paliativos en pediatría responde a un cambio de paradigma en la concepción de asistencia y tratamiento al niño enfermo y se relaciona muy estrechamente con los postulados que desde la Bioética priorizan la calidad y dignidad de vida y de muerte en contrapartida al imperativo tecnológico.

IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS

Una vez definido que un niño tiene una enfermedad que limita su vida, es decir pasible de Cuidados Paliativos, la siguiente etapa es identificar los principales problemas.³⁵

Se les clasifica como: orgánicos, psicológicos, sociales y de comunicación con motivo de identificar en cada niño quiénes serán los integrantes del equipo más necesarios en cada oportunidad.

IDENTIFICACIÓN Y RESPETO DE LAS NECESIDADES, PREFERENCIAS Y VALORES DEL NIÑO Y LA FAMILIA

Este es un principio básico de los Cuidados Paliativos Pediátricos. Las necesidades del niño y la familia pueden coincidir o no con los principales problemas identificados por el equipo. Existen muchos aspectos en los que los problemas identificados por el equipo pueden no ser las principales necesidades sentidas por el paciente o su familia. Para esto, en momentos de cuestionamiento es útil preguntarse: ¿Cuál es el objetivo de determinada acción en este paciente en concreto?, ¿en qué medida mejora la calidad de vida según la comprensión del niño y/o la familia? ³⁶

Es importante tener en cuenta e incluir también las necesidades espirituales y religiosas del niño y la familia. Se debe preguntar acerca de ellas y facilitar su satisfacción. Muchas unidades de Cuidados Paliativos cuentan con un sacerdote o guía espiritual en el equipo.

Solo utilizar en casos concretos en que la familia lo solicita. Es importante buscarlo y facilitar su comunicación con la familia.

EQUIPO DE TRABAJO

Es muy difícil que una sola persona sea capaz de abordar el acompañamiento de estos niños en forma integral. Por eso, la bibliografía insiste³⁷ y la experiencia del equipo confirma, sobre la necesidad e importancia de contar con unidades interdisciplinarias que apoyen, acompañen y guíen las decisiones de los integrantes del equipo tratante en el seguimiento y la toma de decisiones.

Existen diversas modalidades de funcionamiento de estas unidades.³⁸ Algunas son las responsables directas de la totalidad de la asistencia de los pacientes, otras funcionan como apoyo a los equipos tratantes en lo relativo a la identificación y manejo de los problemas y necesidades así como en la toma de decisiones.

Una función trascendente de estas unidades es actuar como articulador y nexo de la visión de los distintos especialistas que participan en la atención de estos niños. La contribución principal de un equipo de Cuidados Paliativos es volver siempre a la pregunta central ¿Para que esta intervención?, ¿en qué medida contribuye a la calidad de vida de acuerdo a las preferencias y valores del niño y la familia? Considerar este aspecto siempre implica tomar la “mejor decisión”, la más adecuada, la proporcionada a cada caso.

Desde el punto de vista asistencial su objetivo es apoyar la acción de los equipos tratantes de los niños asistidos en el hospital y contribuir a la mejor articulación de estos equipos con los que continúan la asistencia en el primer nivel de atención.

Además del trabajo de sostén con los grupos de trabajo del hospital, la dinámica de trabajo en equipo es utilizada también a los pacientes internados en la unidad de cuidados paliativos, para apoyarse, contenerse y progresar en este camino.

Esta nueva concepción de asistencia, es una construcción que se va dando día a día, caso a caso. Además de colaborar en la asistencia de los pacientes, la dinámica de trabajo en equipo es un factor protector del burn-out para los profesionales de la salud.

COMUNICACIÓN

La comunicación es el pilar principal para el cuidado de los niños pasibles de Cuidados Paliativos.³⁹ Las dificultades en la comunicación son la causa de los mayores problemas en todos los niveles del proceso de atención, y los momentos de buena comunicación, la fuente de las mayores gratificaciones.

La comunicación es un componente frecuentemente desatendido en la formación de los profesionales de la salud, pero es una habilidad que puede y debe ser enseñada así como aprendida. Es esencial que los integrantes del equipo de salud sean capaces de comunicarse en forma abierta y compasiva entre ellos, así como con el niño y su familia.

Tanto la comunicación que se da entre el equipo de salud con el niño y su familia, como la que ocurre entre los diversos integrantes del mismo tienen su importancia y complejidades específicas. La comunicación es pilar fundamental para alcanzar los objetivos trazados.

COMUNICACIÓN EQUIPO–FAMILIA⁴⁰

Un momento importante es el de brindar o recabar información. Los padres valoran especialmente que una persona concentre esa tarea, y que sea la que tiene un mayor vínculo con ellos y no diferentes personas cada día. Pero en caso de ser necesario, que varíe el interlocutor, es muy importante lograr coherencia en los mensajes que se transmiten. Basado en la bibliografía, se considera que los siguientes puntos son aspectos básicos que se deben considerar a la hora de dar información:

- **Hacerlo en un lugar apropiado**, con una postura apropiada, es decir sentado frente al niño y/o los padres y no en actitud de apuro o huida.
- **Disponibilidad de tiempo**. Esto es especialmente importante en momentos de comunicar información trascendente y/o tomar decisiones con el niño y/o la familia. Si no es posible hacerlo con tiempo suficiente es mejor realizarlo en otro momento, ya que para procesar información importante respecto a la propia salud o la de un hijo y o para tomar decisiones las personas requieren de tiempo.
- **Utilizar siempre un lenguaje claro, directo y sencillo**, evitando el lenguaje técnico que debe ser reservado para la comunicación entre profesionales.
- **Repetir la información** en el transcurso del tiempo y en las distintas etapas del duelo. Tener en cuenta tanto la etapa del duelo en que se encuentran el niño o la familia (negación, enojo, aceptación) como también los distintos momentos de la enfermedad.

Una es la etapa del diagnóstico, otra la de informar complicaciones, otra la etapa cercana a la muerte. Es necesario dosificar y repetir la información. También verificar en cada momento que es lo que van pudiendo escuchar y que no. Y también hay que tener en cuenta que no es necesario recordar todo el tiempo a los familiares que el paciente se va a morir (encarnizamiento informativo).

- **Realizar preguntas abiertas.** Si existen dudas respecto a la información con que cuentan se puede preguntar: ¿Qué saben respecto a la enfermedad del niño? ¿Qué entendieron? ¿Qué expectativas tienen?
- **Incertidumbre/compromiso.** Un aspecto difícil para el equipo es manejar la incertidumbre. Muchos de los aspectos de la evolución de estos niños son inciertos y así se le deben comunicar a la familia o al niño. Lo que no debe quedar en el área de incertidumbre es la certeza del compromiso. Es importante expresar que pase lo que pase los vamos a acompañar.
- **Incluir a la familia ampliada o referentes significativos para la misma.** En la medida de lo posible, a la hora de brindar información es importante incluir a las personas que los padres y/o el niño deseen hacerlo. Al igual que para el equipo, muchas veces es imposible para los padres hacerse cargo ellos solos de los múltiples aspectos del cuidado del niño y en el mejor de los casos existen abuelos, tíos, amigos u otras personas muy cercanas con el niño. Ellos deben ser incluidos a la hora de dar información por que así acompañan a los padres y al niño desde un lugar más claro y alineado.

COMUNICACIÓN INTER EQUIPO DE SALUD

Se considera que éste es un aspecto trascendente y complejo de la asistencia de estos niños e influye en gran medida en el resultado sobre el bienestar del paciente.

La complejidad viene dada por diversas vías: diversos especialistas, diferentes niveles de atención, diferentes zonas geográficas, diferentes concepciones ideológicas, filosóficas y

espirituales, así como distintos grados de comprensión y aceptación de los Cuidados Paliativos en las diversas especialidades y personas.

Un hecho común es que las familias de los niños enfermos acuden múltiples veces a un hospital por consultas con diversos especialistas, multiplicando esfuerzos, a veces con objetivos contradictorios entre ellos.

Si en la institución se cuenta con una unidad de Cuidados Paliativos, es función de la misma realizar instancias conjuntas de discusión del paciente. Análisis de los distintos puntos de vista, así como reuniones con los padres para acordar objetivos comunes de cuidado. En muchas instituciones no existen estos equipos, hay que constituirlos según las necesidades que surjan en esos casos, consideramos que el pediatra del niño, capacitado en este abordaje, debería ejercer el rol de coordinador para establecer nexos con los diversos especialistas entre sí, y con las necesidades y deseos del niño y la familia.

TOMA DE DECISIONES

En la atención sanitaria, todo el tiempo se toman decisiones. Los pacientes pasibles de Cuidados Paliativos, son por lo general complejos, presentan múltiples problemas y necesidades y todo el tiempo es necesario tomar decisiones. Algunas son relativamente sencillas, otras de mediana complejidad y otras muy complejas.

En los documentos nacionales e internacionales que se listan a continuación se han ido incorporando a la práctica clínica del equipo como herramientas útiles para la toma de decisiones en el cuidado de los pacientes. Muchas de ellas son importantes de tener en cuenta en la atención sanitaria de todos los niños y no solo aquellos pasibles de Cuidados

Paliativos. Es necesario que todo el equipo de salud esté en conocimiento de las mismas, ya que constituyen el marco legal y de derechos del ejercicio profesional.

1. Declaración Universal de los derechos humanos: desde sus primeros estamentos pone énfasis en el Derecho de todas las persona a una vida digna.⁴¹
2. Convención sobre los Derechos de los niños (Noviembre1989), Artículo12. Expresa el derecho de los niños que están en condiciones de hacerlo, a expresar su opinión en todos los asuntos que afectan al mismo.⁴²

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

- a) Principio de no maleficencia: recuerda a los profesionales de la salud a tener en cuenta los daños potenciales de las conductas al paciente. Como daño se entiende el daño físico como por ejemplo dolor o molestias, pero también consecuencias síquicas, sociales o económicas.
- b) Principio de beneficencia: sugiere que los profesionales deben justificar los tratamientos basados en los beneficios que ellos dan y no simplemente en la disponibilidad de su uso.
- c) Principio de autonomía, está basado en la probabilidad de que diferentes personas pueden juzgar beneficios potenciales de diferente manera, por lo que la decisión sobre asuntos relativos a su vida son de resolución del paciente o su familia, debidamente informados.

GUÍA DE LA AAP PARA LA TOMA DE DECISIONES EN CLAVE DE CUIDADOS PALIATIVOS⁴³:

- a) Informar adecuadamente.
- b) Brindar opinión.
- c) Recordar el derecho a aceptar o rechazar.
- d) Estar abierto a preguntas.
- e) Responder completamente y con la verdad.
- f) Recordar que las respuestas del niño/familia son parte de un proceso: pueden cambiar.
- g) Estimular/aceptar consultas con familiares u otros (consejeros espirituales, religiosos, etcétera).
- h) Registrar claramente en la historia la decisión y los involucrados.

TRATAMIENTO – ABORDAJE

No existe un plan estandarizado de tratamiento útil para todos los niños, pero sí algunos conceptos aplicables siempre:

- El eje central de los Cuidados Paliativos Pediátricos es que se trata de cuidar niños y no sólo curar enfermedades.
- La unidad básica de cuidado y atención es la familia, y no sólo el niño enfermo;
- Se basa en cuatro pilares: el alivio de síntomas, el apoyo psicosocial y espiritual, el trabajo en equipo y la buena comunicación.
- Valorar en cada decisión clínica el ¿PARA QUÉ? Cuánto beneficio y cuánto perjuicio se obtendrá con cada conducta del médico tratante para la mejor calidad de vida del niño, desde la perspectiva del niño y la familia.

Para implementar lo anterior se propone un abordaje dirigido a identificar los principales problemas y necesidades del niño y su familia, que como equipo de salud debemos colaborar en solucionar. La tabla 3 describe la “Guía de razonamiento clínico” elaborada y utilizada por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell (UCPP.-CHPR)

Tabla 3. Guía de razonamiento clínico y de abordaje de niños con enfermedades pasibles de Cuidados Paliativos.

- Éste niño ¿es pasible de Cuidados Paliativos? ¿Por qué?
- ¿A qué grupo de la clasificación de la ACT pertenece?
- ¿En qué etapa vital está, según la clasificación de Gherardi para pacientes con riesgo de muerte?

<ul style="list-style-type: none">• ¿Cuáles son los principales problemas?: Biológicos, psicológicos, sociales y de comunicación
<ul style="list-style-type: none">• ¿Cuáles son las principales necesidades y preferencias del niño y/o la familia?
<ul style="list-style-type: none">• ¿Qué recursos humanos, materiales, organizativos, de gestión son necesarios para resolver los problemas y satisfacer las necesidades planteadas?
<ul style="list-style-type: none">• Mediante entrevistas y/o reuniones con el niño (si corresponde), la familia y los integrantes del equipo de salud involucrados, definir los objetivos del cuidado y el plan de acción.
<ul style="list-style-type: none">• En caso de no contar con un equipo de cuidados paliativos, solicitar la colaboración coordinada de los profesionales de la salud más adecuados de acuerdo al tipo de problema o necesidad.

TRATAMIENTO DEL DOLOR

“Evitar el sufrimiento es uno de los objetivos prioritarios de los cuidados paliativos”

En las enfermedades pasibles de Cuidados Paliativos, el sufrimiento del niño por lo general se relaciona con el concepto de “dolor total” que incluye no sólo el componente físico, sino también el emocional, social y espiritual, los que deben ser debidamente tomados en cuenta y abordados.

El diagnóstico y el tratamiento del dolor en los niños es un reto para el personal de salud, y para eso se deberá evaluar y reevaluar con frecuencia al paciente con dolor. Es importante identificar el o los mecanismos de dolor: neuropático, nociceptivo (somático o visceral), y atrógeno, postoperatorio, etcétera, porque pueden tener tratamientos coadyuvantes específicos. Otros problemas asociados pueden contribuir al sufrimiento del niño. Por ejemplo el estreñimiento, por lo cual hay que evitarlo y tratarlo cuando está presente.

También es importante objetivar la severidad del dolor y luego monitorizar la respuesta al tratamiento. Para esto existen diversas escalas: numéricas, de caras, colores, etcétera.

La terapia farmacológica dependerá del tipo, la severidad y los mecanismos involucrados. Se aplicarán los principios promovidos por la OMS para el manejo del dolor.

Recientemente (2012) la OMS ha publicado las “Guías para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas” donde recomienda: Para el tratamiento del dolor en niños, usar un plan con dos escalones de acuerdo a la severidad del dolor del niño.

1. Primer escalón: dolor leve: Paracetamol e Ibuprofeno son los fármacos de elección.

2. Segundo escalón: dolor moderado a severo asociado a enfermedad: la administración de Morfina es necesaria.

Una vez instaurado un tratamiento para el dolor es imprescindible reevaluar al paciente para certificar que el mismo fue efectivo. En caso de persistencia o reaparición del dolor antes de la siguiente dosis, es necesario indicar dosis de rescate.

“La dosis de opioide que efectivamente alivia el dolor en el niño varía de uno a otro, y en el mismo niño en distintos momentos. Los analgésicos no opioides tienen una dosis techo para su efecto, los opioides no. La dosis correcta de opioide es la que libera al niño en forma adecuada del dolor, con un aceptable grado de efectos adversos”.

Considerando los diferentes componentes posibles del dolor y los mecanismos determinantes en cada niño, se debe considerar la necesidad de agregar algún fármaco coadyuvante.

Otras medidas complementarias no farmacológicas que pueden colaborar en el abordaje del sufrimiento como tal son: tener al niño en brazos, masajes, relajación, hidroterapia y la musicoterapia.

ETAPA DE AGONÍA

DIRECTIVAS GENERALES PARA EL ABORDAJE INTEGRAL

En algún momento, algunos de los niños con enfermedades posibles de Cuidados Paliativos pueden estar en etapa de agonía. Esta es considerada como la más profunda y difícil experiencia que un ser humano debe afrontar. Su adecuado acompañamiento es un deber del equipo de salud, pero además un componente importante para favorecer el proceso de duelo por parte de los familiares.

“Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno”.

Este derecho incluye entre otros:

Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con este fin (eutanasia), o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría.

DEFINICIÓN

Agonía: Es el proceso que se da durante la etapa final de la vida, en donde existe un sufrimiento físico, emocional y mental.

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

La escala de Mentem, originalmente creada para pacientes con cáncer, incluye criterios objetivos para realizar el diagnóstico de agonía, la cual muestra lo siguiente.

Tabla 4. Escala de Mentem
• Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara)
• Extremidades frías
• Livideces
• Labios cianóticos
• Estertores premortem
• Apnea (>15 segundos/en 1 minuto)
• Oliguria
• No apertura ocular por mas de 8 horas

Si un paciente presenta cuatro o más criterios está en situación de agonía y la presencia de entre uno y tres criterios orienta a situación preagónica. La tabla 9 describe la escala de Mentem.

SÍNTOMAS Y SIGNOS MÁS FRECUENTES

En esta etapa es posible que algunos síntomas que el paciente ya tenía puedan empeorar y que otros aparezcan. Ellos son:

- Síntomas físicos producidos por la enfermedad: dolor, disnea y vómitos.
- Trastornos de conciencia.
- Excitación psicomotriz.
- Debilidad marcada y fatiga.
- Dolor al movimiento.
- Trastornos de la ingesta.
- Miedo a la soledad, trastornos de sueño.

OBJETIVOS DEL CUIDADO EN LA ETAPA DE AGONÍA

- Cuidar y proteger al niño enfermo.
- Atender el sufrimiento de los familiares y cuidadores.

1) Cuidar y proteger al niño enfermo

Medidas generales:

- Constatar la existencia de decisiones previas del niño (si corresponde) o la familia. Por ejemplo: orden de no intento de reanimar, orden de no ingreso a terapia intensiva, no utilización de tecnología invasiva, etcétera.
- Ratificar voluntad de mantener dichas decisiones o no.
- Checar cada una de las indicaciones médicas.
- Suspender las medidas que se consideren inútiles (fútiles) y o molestas. La futilidad es la relación entre la efectividad, el beneficio y el perjuicio del tratamiento o medida en cuestión:

EFFECTIVIDAD es la capacidad del tratamiento de modificar la historia natural de la enfermedad.

BENEFICIO es la mejora real que aporta desde el punto de vista del paciente.

PERJUICIO es el costo en dolor o molestias que le puede acarrear el tratamiento también desde el punto de vista del paciente.

- Adecuar hidratación al plan mínimo para disminuir secreciones respiratorias.
- Intensificar medidas de confort: abrigar, propiciar que lo acaricien, mantener mucosas húmedas, evitar ruidos molestos.

2) Acompañar al paciente y su familia:

- Informar clara y cálidamente a la familia respecto a la etapa en que se encuentra el niño.
- Contemplar el deseo del niño (si corresponde) y la familia respecto al lugar donde desean estar y donde prefieren que la muerte ocurra.

- Compartir con ellos aspectos relacionados con la muerte próxima y con lo que se debe hacer cuando la misma ocurra.
- Las familias necesitan volver a preguntar reiteradas veces acerca del estado del paciente y el equipo debe clarificar, en forma empática, los objetivos del cuidado en esta etapa y la irreversibilidad del mismo.
- Preguntar por, y facilitar, el acceso a la familia ampliada o personas importantes para ellos, ya que pueden ser de especial ayuda en esta etapa.
- Flexibilizar las restricciones habituales en el régimen de visitas.
- Indagar acerca de las creencias religiosas, pertenencia a colectivos sociales o culturales.

Cuando la muerte ocurre:

Notificar el fallecimiento. Siempre hacerlo en un lugar privado y que tanto el médico como los familiares estén sentados.

- Evitar las palabras ambiguas o muy técnicas. Se debe emplear la palabra muerte sin temor.

- Mostrar compasión y empatía: mirar a los ojos mientras se habla y si es necesario tender la mano.

- Otorgar el tiempo necesario para la despedida.

-Asesorar a la familia en los procedimientos y trámites necesarios después que la muerte ocurre.

Siempre recordar que asistir la muerte de un niño no es un acto médico más. Exige de los trabajadores de la salud recurrir a las más elevadas competencias profesionales pero también a los más sólidos y profundos dones humanos.

“El cómo muere la gente permanece en la mente de los que siguen viviendo”

Cicely Saunders

¿CÓMO PREPARAR AL NIÑO Y A SU FAMILIA, PARA LA MUERTE?

No es fácil desarrollar en breves líneas, el delicado sendero del acompañamiento en la enfermedad terminal de los niños y de sus familiares más cercanos. Es especialmente difícil en nuestra cultura, en que la preparación de los últimos días de la vida de un niño, es un proceso doloroso y de profunda emotividad; un camino cargado de preguntas y repleto de silencios.

Para hacer este proceso más llevadero, nos parece conveniente enmarcarlo y/o encuadrarlo, sobre una serie de valores y actitudes que creemos necesario tener presentes.

Como premisa, a la hora de valorar las actitudes que rigen ésta preparación, tenemos que tener en cuenta que aunque nuestro propósito se centra en ayudar a morir a los niños, al enfrentarnos al tema de la muerte, de alguna forma tenemos el convencimiento de que cada uno de nosotros somos niños; pues tengamos la edad que tengamos, y la sabiduría o experiencia que hayamos obtenido en la vida, cuando nos asomamos al precipicio del final, todos nos hacemos niños.

Cuentan de Francisco de Asís que, en el lecho de muerte, balbuceaba en francés, las nanas que su madre le había cantado cuando era pequeño.

Asumir esta reflexión nos ofrecerá pistas y orientaciones que, en clave de empatía, nos pueden ayudar a entender el proceso que vive un pequeño en los últimos días de su vida.

En un primer momento, tenemos que aprender a comunicarnos con el misterio como telón de fondo. El sufrimiento humano y la muerte son realidades que el hombre no ha alcanzado a comprender en toda su amplitud. En una sociedad de desarrollo y de

progreso, la vida y la muerte son dos polos que nos hacen descubrir cuán limitados somos. En este sentido son múltiples las preguntas a las que cada uno debe responder, con el convencimiento de que las respuestas no son del todo contundentes. Si a ello le añadimos que, en nuestra sociedad, el concepto de muerte es adjudicado a las personas mayores; el hecho de que un niño pueda enfermar o morir, se nos convierte en una realidad mucho más difícil de aceptar y asumir.

¿Cómo dialogar con alguien que se encuentra a un nivel intelectual y evolutivo muy distinto al nuestro, siendo conscientes de que no tendremos respuestas para sus múltiples cuestionamientos?

¿Cómo hablar de algo que no conocemos?

¿Cómo hablar de la muerte con los niños?

¿Cómo relacionarnos con padres cuyo hijo va a fallecer?

Es difícil explicar lo inexplicable; pero eso no implica que el tema no haya de ser abordado, comunicado, y dialogado.

Es extremadamente complicado dar una respuesta de apoyo a los niños y sus familiares. En muchas ocasiones, van a solicitar muchas explicaciones; van a lanzar mensajes comunicativos al aire que nosotros nos sentiremos con la obligación de captar, y responder de una manera honesta.

Quizás la orientación adecuada, es saber manejarnos en medio de interrogantes que no requieren más respuesta que estar a su lado; saber soportar los silencios, saber gestionar las diferentes corrientes emotivas que emanan los que sufren y que por lo general nos tocan también directamente a nosotros, (rabia, tristeza, impotencia, miedo, ansiedad, etc.)

El tema de la muerte ha de ser dialogado siempre con la mayor claridad posible. Por eso para poder adaptar nuestro lenguaje y dar un mensaje de forma que el interlocutor lo pueda entender bien, es necesario conocer en qué momento se encuentra el paciente.

Cuando el niño es un bebé (de 0 a 2 años aproximadamente), la muerte es una experiencia que se traduce en separación, abandono y soledad. No entienden cognitivamente la misma como tal, porque no poseen la estructura intelectual que les lleve

a conceptualizar o explicar ese fenómeno. Sin embargo el alejamiento familiar o la desatención en sus cuidados, serán verdaderas variables de sufrimiento. Preparar para la muerte en esta edad requiere e implica, indudablemente saber estar cerca del niño, tanto emocional como físicamente. Esta es una actitud requerida no solo para los padres, sino también para los profesionales que trabajan con estos niños.

Hasta los 6 años, el niño crea mitos en torno a la muerte (se puede regresar de ella, puede ser un castigo por ser malo, es algo que duele mucho, me iré a un sitio donde no están mis padres,) estos pequeños se manejan en clave de presente; un presente muy inmediato y actual.

De ahí que puedan tener reacciones distintas y aparentemente contradictorias (llorar y a los pocos minutos jugar como si nada hubiera pasado) En los momentos de crisis, de cuestionamientos, la claridad y la seguridad de nuestras palabras serán bálsamo alivante. Sin embargo, nuestro paternalismo y proteccionismo no sólo será estéril sino que, en ocasiones, añadirá además sufrimiento.

Al final de la infancia, se va dando una mayor capacidad para entender la muerte como concepto y realidad. Aun así, es mucho más sencillo comprender la muerte de otros que la propia. La cultura habrá instaurado en sus estructuras cognitivas la idea de que los "niños no mueren". En esta etapa, al igual que en la anterior, la claridad se convierte en la verdadera herramienta comunicativa. Es aconsejable explicar los procesos y el por qué de los mismos cuando la actitud del menor lo permita. Hay que ayudarles a expresar las emociones, sin reprimirlas ni silenciarlas, pues es mucho mayor el daño que les hace guardarlas, o que se puedan sentir sin posibilidad ó permiso para poder comunicarlas.

En la preadolescencia e inicio de la adolescencia, la muerte se vive como algo inevitable. Al considerar la propia muerte surgen mecanismos de defensa que, ya en esta edad, son más elaborados, más complejos. Acompañar en estos momentos requiere saber discriminar aquellos mecanismos que exigen su gestión e intervención y, aquellos otros, que es necesario mantener porque resultan funcionales para la salud mental del paciente.

Saber dialogar con adolescentes, sobre todo con los que padecen una enfermedad terminal, es todo un arte. Hay que tener muy en cuenta que son expertos en detectar nuestra comunicación no verbal; que tienen capacidad para leer entre líneas, que nos

estudian y nos observan con un detenimiento abrumador. Saber acompañarlos, implica un alto nivel de congruencia, de coherencia y de consistencia como personas y como agentes de la salud y de relación humana.

Tanto para los niños como para las familias, se hace cada vez más necesario cuidar el ámbito y el entorno en donde aparece la muerte; no se alivia ni se acompaña con actuaciones solitarias de médicos inspirados en realizar maniobras heroicas, lo mejor es crear un contexto que ofrezca calidad y calidez en su conjunto. Este espacio debe garantizar una humanización de la asistencia inspirada en los principios de la bioética.

No maleficencia: Si estamos seguros de este principio, mediremos con detalle, todas y cada una de las intervenciones: Existe una lista amplia de relaciones comunicativas que son dañinas aunque no sea esa nuestra intención. En relación de ayuda, no es posible ser neutral: o se hace bien o se hace daño.

Justicia: Para los niños y familiares, debemos ofrecer un ámbito con un equipo profesional de calidad. Podemos mantener una premisa básica de la inteligencia emocional que cimentaría el principio de justicia: “Trata a los demás como te gustaría que te trataran a ti.” La película “El doctor” es un magnífico reflejo de esta idea.

Autonomía: Evitemos el paternalismo; o por el contrario, la servidumbre. Por muy pequeño que sea el menor, por muy fragmentada que se encuentre su familia, han de experimentar que son los verdaderos protagonistas del proceso y ello requiere que se tengan en consideración sus decisiones; sus preferencias, incluso hasta sus negaciones.

Beneficencia: Se debe actuar buscando siempre el bien del niño y de su familia. La finalidad educativa de nuestra intervención nunca debe desaparecer del horizonte de la actuación. Sólo se prepara educando; pues solo educando se hace el bien.

Con niños y con sus familiares, la palabra cuidar cobra un especial énfasis. Exige, en cada uno de los profesionales, las actitudes que se enumeran a continuación:

- Atención personalizada.
- Valorar y propiciar la ternura y las relaciones afectuosas.

- Ejercitar la comprensión y la empatía.
- Organizar la rutina de cada día con el bienestar del enfermo como inspirador de su concreción.
- Ser tolerantes, flexibles y respetuosos.
- Aprender que las relaciones humanas exigen una alta dosis de creatividad y que cada persona es distinta y tiene unas necesidades emocionales propias al momento del proceso en el que se encuentra.
- No hay protocolos de actuación. Es un cuerpo a cuerpo único e intransferible.
- Ayudar a mantener el contacto con su realidad, favoreciendo el afrontar lo que le produce ansiedad o depresión.
- Establecer cauces para que participen de las decisiones.
- Promover la esperanza, el optimismo y el buen humor.
- Garantizar la calidad de vida hasta el final.
- Integrar a las familias en los cuidados. Los familiares deberán ser sujetos de información y preparación. Es además mucho más fácil la elaboración del duelo cuando los padres se han sentido partícipes en la preparación de la muerte de su hijo.

Preparar para la muerte a niños, a sus padres y familiares; no es un privilegio que queremos otorgarles si no que es el derecho de todos a una asistencia humanizadora, integrada en la dimensión del amor y que es importantísimo ayudar a implantar. Incluso para los que creemos que hay otra vida, en esta no debemos perder la esperanza de ser ángeles para los que sufren.

CONCLUSION

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son un reto ante el cual nos encontramos los profesionales de la salud, las familias y la sociedad en general.

Los cuidados paliativos evolucionan de acuerdo a las necesidades que se van presentando en nuestra sociedad, a las situaciones que se le presentan al profesional, y a la necesidad de trabajar como equipo interdisciplinario con cada uno de los pacientes.

El personal de salud labora y ejerce su profesión de acuerdo a los aprendizajes obtenidos durante sus años de estudio y de su experiencia, sabiendo que durante su formación son escasos los conocimientos adquiridos para fortalecer al paciente ante situaciones difíciles como es orientar, dar malas noticias de una patología y de acompañar al paciente y su familia en situaciones pasibles de cuidados paliativos.

La muerte aún es para muchos profesionales de la salud una forma de fracasar ante el intento arduo de mejorar la situación patológica de los pacientes. Esto se manifiesta ante la familia y se refleja en situaciones de malas actitudes, palabras insensibles y dolorosas, dudas y lo peor, de un sufrimiento innecesario para el paciente y la familia.

La muerte en los niños siempre va a ser un reto para el profesional de la salud y más en situaciones donde la muerte llega repentinamente (no esperada). En estos momentos de muerte no esperada el profesional de la salud deberá tener conciencia de la situación en la que se encuentran los padres, la familia y el mismo paciente, para dar soporte a lo que se le presenta.

Los cuidados paliativos pediátricos son ahora en día una realidad en nuestra sociedad, los cuales deberán abrirse camino en los diferentes campos de la salud y disponer de los elementos necesarios para brindar una mejor atención, mejor sensibilidad ante los

pacientes y sus familias involucrados en situaciones críticas y pasibles de cuidados paliativos.

“Concluimos con el convencimiento de que para morir en paz,

Hay que vivir en paz;

Para morir en el amor, hay que vivir en el amor;

Para morir consciente del proceso de la muerte,

Hay que vivir consciente del proceso de la vida”.

REFERENCIAS

-
- ¹**Morín E.** El hombre y la muerte. 3 ed. Barcelona: Kairós, 1999
- ²**Ariés PH.** El hombre ante la muerte. 4 ed. Madrid: Santillana, 1999.
- ³**Poltorak DY, Glazer JP.** The development of children's understanding of death: cognitive and psychodynamic considerations. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am 2006; 15(3): 567-73.
- ⁴**World Health Organization Expert Committee.** Cancer pain relief and palliate care: Report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series 804. Geneva; WHO, 1990.
- ⁵**Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro.** El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. An Pediatr (Barc) 2005; 62(5): 450-7.
- ⁶**Martin A.** Off-season events. Child Adolesc Psychiatric Clin N Am 2006; 15(3): xiii-xv.
- ⁷**Studdert DM, Burns JP, Mello MM, Puopolo AL, Truog RD, Brennan TA.** Nature of conflict in the care of pediatric intensive care patients with prolonged stay. Pediatrics 2003; 112(3 Pt 1): 553- 8.
- ⁸World Health Organization. WHO definition of paliative Care (curso en Línea) . RedbioéticaUnesco, 2007. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html>
- ⁹**Hynson JL, Gillis J, Collins JJ, Irving H, Trethewie SJ.** The dying child: how is care different? Med J Aust 2003; 179 (6 Suppl): S20-2.
- ¹⁰**Garros D.** Uma boa morte em UTI pediátrica: é issopossível? J Pediatr (Rio J) 2003; 79(supl. 2): S243-54.
- ¹¹**Althabe M, Cardigni G, Vasallo JC, Allende D, Berrueta M, et al.** Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. Pediatr Crit Care Med 2003; 4(2): 164-9.

-
- ¹²**Rabow MW, Hardie GE, Fair JM, Mcphee SJ.** End-of- life care content in 50 textbooks from multiple specialities. *JAMA* 2000; 283(6): 771-8.
- ¹³**Baverstock A, Finlay F.** Specialist registrars' emotional responses to a patient's death. *ArchDisChild* 2006; 91(9): 774-6.
- ¹⁴**Quesada L.** Cuidado paliativo pediátrico. In: Gómez Sancho M., comp. *Medicina paliativa en la cultura latina*. Madrid: Aran, 1999: 247-89.
- ¹⁵**Martin A.** Off-season events. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2006; 15(3): xiii-xv.
- ¹⁶**Gherardi C.** Problemática ética en el final de la vida. Segundo Curso de Introducción a la Bioética Clínica y Social. Módulo III: Temas de Bioética Clínica II. Unidad 4. [Curso online]. Disponible en: <http://www.redbioetica-edu.com.ar/> [30 de setiembre de 2007].
- ¹⁷**Kipper DJ.** Final de vida emcrianças: aspectos técnicos e bioéticos. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.
- ¹⁸**Mink RB, Pollack MM.** Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics* 1992; 89(5): 961-3.
- ¹⁹**Davis D, O'Brien MA, Freemantle N, Wolf FM, Mazmanian P, Taylor-Vaisey A.** Impact of formal continuing medical education: do conferences, workshops, rounds and other traditional continuing education activities change physician behavior or health care outcomes? *JAMA* 1999; 282(9): 867-74.
- ²⁰**Danis M, Federman D, Fins JJ, Fox E, Kastembaum B, Lanken PN, et al.** Incorporating palliative care into critical care education: principles challenges and opportunities. *CritCareMed* 1999; 27(9): 2005-13.
- ²¹**Salas Arrambide M, GabaldónPoc O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro.** El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *AnPediatr (Barc)* 2005; 62(5): 450-7
- ²²**Martin A.** Off-season events. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2006; 15(3): xiii-xv
- ²³**Roig CG.** Art of communication. *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2): 259-60
- ²⁴**Frader JE.** Global paternalism in pediatric intensive care unit end-of-life decisions? *Pediatr Crit Care Med* 2003; 4(2): 257-8.
- ²⁵**Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D, et al.** Parenteral perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics* 2005; 116(4): 884-90.

-
- ²⁶ **Gianantonio C.** El niño con enfermedad mortal: la familia, el paciente, el pediatra. Arch Argent Pediatr 1984; 82(1): 12-6.
- ²⁷ **Meert KL, Thurston CS, Thomas R.** Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med 2001; 2(4): 324-8
- ²⁸ **Himmelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D.** Pediatric Palliative Care N Engl J Med 2004; 350: 1752-62.
- ²⁹ **Gherardi C.** Ética en el final de la vida. Módulo III Programa de educación permanente en bioética [curso en línea]. Redbioética UNESCO, 2007. Obtenido de: <http://www.redbioetica-edu.com.ar> [consulta: 20 may. 20
- ³⁰ **Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.** Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement [on line] Pediatrics 106(2). Obtenido de: <http://www.aap.org> [consulta: 18 jun 2008].
- ³¹ **Gafo J.** La eutanasia y la ética del bienmorir. Rev Med Uruguay 1990; 6: 95-102.
- ³² **Althabe M, Cardigni G, Vasallo J, Codermatz M, Orsi C, Saporiti A.** Comité nacional de terapia intensiva pediátrica. Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva. Arch Argent Pediatr 1999; 97(6): 411-
- ³³ **Feudtner C, Carroll K, Hexene K, Silberman J, Kang T, Kazak A.** Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making. Arch Pediatr Adolesc Med 2010; 164(9): 831-9.
- ³⁴ **Martino R.** La muerte en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos. Actitudes y necesidades de los profesionales médicos ante la muerte de los pacientes [tesis doctoral]. Madrid: Universidad autónoma de Madrid. Facultad de Medicina. Departamento de Pediatría, 2004. [no publicado
- ³⁵ **European Association for Palliative Care.** IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur Jour Pall Car 2007; 14(3): 109-14.
- ³⁶ **Mc Sherry M, Kehoe K, Carroll JM, Kang TI, Rourke MT.** Necesidades psicológicas y espirituales de los niños que padecen una enfermedad que limita su vida. Pediatr Clin N Am 2007; 54(5): 879-99.
- ³⁷ **Levin R.** Aspectos generales. En: Levin R, Sabini G, eds. Manual de cuidados paliativos en oncología para el primer nivel de atención. Montevideo: MSP; CHLCC; UDELAR, 2008: 23-7.

³⁸ **Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la European Association for Palliative Care.** Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre, 2009.

³⁹ **Liben S.** Cuidados Paliativos Pediátricos. Asistencia a niños con enfermedades incurables. En: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF. Nelson Tratado de Pediatría. 18 ed. Barcelona: Elsevier, 2009: 200-6.

⁴⁰ **Quian J.** El pediatra frente a la muerte de un niño. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos. Clin Pediatr Sur 2007; 1(1): 77-88.

⁴¹ Declaración Universal de los Derechos Humanos [en línea]. Obtenido de: <http://www.un.org/es/documents/udhr/> [consulta: 21 jun. 2010].

⁴² Convención sobre los derechos de los niños [en línea]. Obtenido de: www2.ohchr.org [consulta 21 jun 2010].

⁴³ **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics.** Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 1994; 93(3); 532-6.
World Health Organization. WHO definition of Palliative Care [curso en línea]. Redbioética Unesco, 2007. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html> [Consulta: 18 jun. 2008].

World Health Organization. WHO definition of palliative Care (curso en Línea). redbioética Unesco, 2007. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/en/print.html>

Ema Beatriz Martínez Hernández

**PANORAMA ACTUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS**

Generación

2012-2013