



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

SECRETARIA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

LA ATENCION DE LOS NIÑOS EN EL FINAL DE LA VIDA



**TRABAJO DE FIN DE CURSO
QUE PRESENTA
DR. MARIANO GONZALO SILVA MACHORRO
PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
ESPECIALISTA EN ANESTESIOLOGIA GENERAL**




MEXICO D.F.

2010

LA ATENCION DE LOS NIÑOS EN EL FINAL DE LA VIDA



DR. JOSE N. REYNES MANZUR
DIRECTOR DE ENSEÑANZA



DRA. MIRELLA VAZQUEZ RIVERA

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO



DR. GABRIEL MANCERA ELIAS

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN ANESTESIOLOGIA
GENERAL



DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA
TUTOR DE TESIS



A MI ESPOSA

Por todo, por ser mi complemento, mi inspiración y sustento. Por compartir tu vida y tus sueños. Eres la más grande razón.

A MIS PADRES

Porque con su apoyo, dedicación, confianza y amor eterno e incondicional, logre ser lo que soy. Son el mejor ejemplo a seguir. Papi siempre en mi mente y mi corazón, la luz que me guía. Mami siempre a mi lado, con tu infinita comprensión y amor sin ti no lo hubiera logrado. Gracias a los dos.

Índice.

Página.

4.....	Abstract
5.....	Conceptos
5.....	Causas y epidemiología
5.....	Manifestaciones clínicas
6.....	Enfoque de atención
6.....	¿Cuáles son los límites en la atención de estos pacientes?
6.....	Medidas ordinarias o proporcionadas
6.....	Medidas extraordinarias, desproporcionadas o fútiles
6.....	Valores y aspectos bioéticos
7.....	El cuidado paliativo
8.....	Las Medidas paliativas, son específicas e inespecíficas
8.....	Las malas noticias
9.....	Objetivo del enfoque paliativo
9.....	Los Cuidados mínimos
9.....	Alimentación
9.....	Hidratación
9.....	Aire
9.....	Tratar el dolor
10.....	Costos
10.....	Bibliografía

La atención de los niños en el final de la vida

Autores:

Dr. Armando Garduño Espinosa

Dr. Mariano Gonzalo Silva Machorro

Dra. Ofelia Ham Mandilla

Médicos adscritos a la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría, México

ABSTRACT

The care to children at the end of life

The palliative cares constitute an integral attention way for children before the imminence of death; this phase of the illnesses that is difficult to treat, has been little assisted and is very destroying for child and family. Usually they are patients have chronic-degenerative, progressive, incurable illnesses that have notably affected their quality of life, the classic example is that of the infants with cancer that have not been able to be treated, with neurological illnesses or serious congenital malformations or lethal genetic syndromes; but it is not an absolute situation, since there are acute, catastrophic sufferings that place the child in the irreversible line of the illnesses, like it is the case of the fulminant hepatitis with massive necrosis, with bad evolution and death.

The World Health Organization (WHO) in its strategy of Justness, the New York Hastings Center, the Pediatrics National Institute and, recently, the Pediatrics American Academy, propose that the basic points, and at the same time objectives, of the medical care, according to the patients' perspectives and needs, are: The prevention, the relief of the pain and the suffering, to offer opportune medical care and to maintain the health. As well as to carry out sure medical practices.

Los cuidados paliativos constituyen una forma de atención integral para niños ante la inminencia de la muerte; esta fase de las enfermedades, que es difícil de tratar, ha sido poco atendida y es muy destructora para niño y familia. Habitualmente se trata de pacientes que cursan con enfermedades crónico-degenerativas, progresivas, incurables y que han afectado notablemente su calidad de vida, el ejemplo clásico es el de los infantes con cáncer, que no han podido curarse, con enfermedades neurológicas o malformaciones congénitas graves o síndromes genéticos letales; pero no es una situación absoluta, ya que hay padecimientos agudos, catastróficos, que colocan al niño en la línea irreversible de las enfermedades, como es el caso de la hepatitis fulminante con necrosis masiva, con mala evolución y fallecimiento.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su estrategia de Equidad, el Centro Hastings de Nueva York, el Instituto Nacional de Pediatría y, recientemente, la Academia Americana de Pediatría, proponen que los puntos básicos, y a la vez objetivos, de la calidad de la atención médica, de acuerdo a las perspectivas y necesidades de los pacientes, son:^{1,2}

- La prevención de las enfermedades, de los traumatismos y el fomento a la salud.
- El alivio del dolor y el sufrimiento causados por las enfermedades. Brindar atención médica oportuna y mantener la salud. Realizar prácticas médicas seguras.
- La atención y el cuidado de las personas enfermas con padecimientos crónicos para lograr la mayor calidad de vida posible y evitar la muerte prematura.

Ante la inminencia de la muerte, tratar que estos niños tengan el acceso a una medicina paliativa eficaz; lograr directrices anticipadas, evitar la obstinación terapéutica y perseverar en la búsqueda de una muerte apacible.

Conceptos

Se considera en general al paciente en estado terminal como "aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo". El Manual de Ética del American College of Physicians lo define como "paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses". Velis señala a esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas, cuando se han agotado los recursos disponibles.¹⁻³ En el Instituto se considera que un paciente con leucemia está en fase terminal cuando tiene tres o más recaídas (observaciones no publicadas).

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

Causas y epidemiología

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

El cáncer representa en México un grave y creciente problema de salud pública al constituir una de las principales causas de morbilidad y la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años con 1 066 casos en el 2003, además representó la quinta causa de defunciones en edad preescolar con 522 fallecimientos.⁴ Se estima

que para el año 2010 será la primera causa de muerte en este grupo de edad. Se considera que aparecen ocho mil nuevos casos de cáncer en niños, en México, por año. En la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría, de los primeros 500 pacientes atendidos, el cáncer representó el 34%, seguido de las enfermedades neurológicas con 33% y las malformaciones congénitas con 10%. Las leucemias son la forma más frecuente de cáncer.

Concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en un juicio unipersonal. Se considera que alrededor del 2 al 10% de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel de atención se encuentra en la fase terminal. En el Instituto Nacional de Pediatría se revisaron 1 333 expedientes de pacientes que ingresaron durante las guardias por el servicio de urgencias, cifra que representó la mitad de los ingresos a ese servicio en 1993, y de ellos el 2% cumplió los criterios para ser considerados en estado terminal (Garduño EA, observaciones no publicadas).

Manifestaciones clínicas

Los datos clínicos dependen del tipo de enfermedad, pues las manifestaciones de la fase terminal son vagas e imprecisas, sólo la progresión es el común denominador. Así, existe debilidad severa, malestar general —del que los niños se quejan poco—, somnolencia, fatiga que ocasiona dificultad para moverse, asearse y alimentarse, incontinencia, incapacidad para efectuar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, hemorragias, dolor —que experimentan por lo menos la mitad de los pacientes de cáncer—. Los tumores que se han acompañado de más dolor son osteosarcoma y tumores intracraneales; en la fase final o agónica aparecen caquexia e insuficiencia respiratoria; angustia o ansiedad, pero además de estas expresiones, la mayoría de ellas orgánicas, los pacientes terminales sufren otras constantes que también los amenazan como la dependencia, el atropello a su individualidad, la desfiguración de su físico, la soledad y la indiferencia. En los adolescentes, que en la experiencia de Garduño y colaboradores, constituyen el 20% de los pacientes, la depresión y el temor a la muerte son otros aspectos im-

portantes; sin embargo, la mayoría de los niños enfrenta la fase terminal con entereza, de una manera más serena que los adultos, e incluso tienen la capacidad de solicitar a sus médicos ayuda para que sus padres mitiguen el sufrimiento ocasionado por esta situación. Es el conjunto de estas manifestaciones lo que hace necesario planear un equipo interdisciplinario, que cubra tanto las necesidades físicas como emocionales del niño en fase terminal y de su familia.

Enfoque de atención

La vida de los pacientes terminales en la actualidad puede prolongarse por más tiempo, sean días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de conservar la vida en cualquier circunstancia, sin embargo, este enfoque hace que emerja una gran cantidad de conflictos éticos relacionados a los límites de la actuación médica, al utilizar todos los medios que ciencia y tecnología ponen a su alcance para mantener y prolongar la vida de pacientes que ya no tienen ninguna posibilidad de curación o recuperación y sólo conseguimos extender la agonía.

¿Cuáles son los límites en la atención de estos pacientes?

El principio de lo Sagrado de la Vida cuya base es el Juramento Hipocrático ha sido tradicionalmente el rector de la práctica médica, pero en estos pacientes regirse a él significa aplicar a los niños una serie de medidas terapéuticas, que ya no brindan ningún beneficio, y se incurre así en un enfoque erróneo de obstinación terapéutica de querer curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida y los límites de la medicina, y de no admitir que la muerte no es un sinónimo de fracaso; este enfoque de atención sólo genera angustia a pacientes y familiares y equivale a una atención médica sin sentido, conocida como futilidad, distansia o ensañamiento terapéutico. Este exceso de tratamiento médico que precede a la muerte ha generado un creciente clamor de la sociedad en favor de la eutanasia, al considerarla una forma más digna de morir, además por el temor de que esto ocurra en las unidades de cuidado intensivo, bajo un arsenal de aparatos, tubos, sondas, catéteres, agujas, y en muchas ocasiones en intensa soledad. En México aún no está legalizada la eutanasia.^{2,3,7}

Medidas ordinarias o proporcionadas

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

Medidas extraordinarias, desproporcionadas o fútiles

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

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

Valores y aspectos bioéticos

El paciente en estado terminal representa uno de los grandes dilemas de la Bioética, cuyo fundamento supremo es el binomio salud-bienestar bajo una serie de principios *Prima facie*, normativos y encaminados siempre al bien del enfermo y el respeto a sus derechos y de terceros. Un propósito central de este concepto es la dignidad de las personas desde el seno materno hasta la muerte, por lo que el ser humano ha de ser tratado como tal y ha de reconocerse que sus derechos son inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil el equipo sanitario debe actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes en la fase terminal, sin ningún menosprecio a una vida que termina; mientras exista un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación médica y moral, pero cuando un paciente se encuentra en fase terminal es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que nada se puede hacer

para curar al enfermo, con el fin de evitar tratamientos inútiles y excesivos que en nada ayudan al paciente, por lo que el enfoque a seguir debe encaminarse a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones desproporcionadas, enfoque conocido como Ortotanasia, cuyo objetivo fundamental es el alivio del sufrimiento; esta forma de atención es también conocida como eutanasia pasiva, ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo. En resumen, el objetivo es brindar más vida a los días y no más días a la vida.^{2,3,7,10}

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

- 1) Los padres o tutores deben ser los mayores responsables en la toma de decisiones, en interacción profunda con el médico tratante, quien conoce al niño. Puede ser necesaria la participación del Comité de Ética y los tribunales.
- 2) Todos los pacientes con graves malformaciones, daño neurológico irreversible y los niños terminales poseen una dignidad intrínseca, valores y derechos como todos los seres humanos, y todos los cuidados médicos considerados como razonables deben ser aplicados para conducirlos a la mejor existencia posible.
- 3) El principio rector es el del mejor interés del niño. La decisión de retirar o no aplicar tratamiento intensivo sólo se justifica cuando ayuda al bienestar del enfermo (cuando su futuro cercano es muy desalentador y lleno de sufrimiento).

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

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

En la evaluación ética de estos pacientes resulta de gran utilidad la aplicación de los principios Prima facie del modelo bioético conocido como Principialismo y que son la beneficencia, autonomía, justicia y no ma-

leficencia, como estándares útiles para la toma de decisiones y que en síntesis significan que todas las acciones médicas tenderán al beneficio de los pacientes, con una información adecuada para los padres, que en su calidad de tutores legales deben optar por las mejores decisiones para su hijos; que los niños recibirán los mejores tratamientos existentes al momento, considerando lo bueno, lo propio y lo justo, pensando solamente en los mejores intereses de los pequeños y evitándoles un sufrimiento innecesario. Uno de los aspectos bioéticos en los que tendremos que avanzar en el corto tiempo es sobre la participación de los menores en la toma de decisiones, ya que la autonomía sólo puede ser ejercida por los padres, pero es un hecho que muchos menores tienen suficiente madurez para incluso tomar las decisiones que ellos consideran como las mejores para los temas relacionados con su salud.^{3,7,8}

En algunas ocasiones, en las decisiones con los familiares, se confrontan los principios, pues los padres llegan a abusar de la autonomía y toman decisiones en perjuicio de los niños, por lo que en el futuro debemos trabajar sobre los límites de la autonomía, cuando los padres se niegan a que sus niños reciban tratamientos curativos o paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al infante y a su familia. En ocasiones es tan precaria la calidad de vida, que poco puede mejorarse.^{3,5,11}

El cuidado paliativo:

- Afirma la vida y considera el proceso de morir como normal
- No acelera, ni pospone la muerte
- Provee alivio del dolor y otros síntomas
- Integra los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte

Ofrece un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera la enfermedad del paciente y el duelo

Representa un instrumento valioso que ofrece a los equipos sanitarios la posibilidad de enfrentar mejor las necesidades de los enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y familia, para mejorar en lo posible su calidad de vida, que cada vez se vuelve más precaria. Estos cuidados deben hacerse en forma individualizada, por un equipo de profesionales decididos a ayudar. Una de sus ventajas es que muchos pacientes pueden ser ayudados en su domicilio, lo que disminuye considerablemente la carga emocional y los costos. Se mitiga en esta forma el sufrimiento de los enfermos cuando la muerte es inevitable y se procura también el apoyo a los padres, que sufren el mayor quebranto que la vida les pudo dar, que es la muerte de un hijo. Las unidades de medicina paliativa están muy desarrolladas en Estados Unidos y Europa, pero funcionan en muy pocos hospitales de México.

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

Las medidas paliativas son específicas e inespecíficas:

a) Específicas

Son aquellas donde se puede emplear cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. (cáncer avanzado, malformaciones congénitas como hidrocefalia en niños con síndrome de Arnold-Chiari, entre otros).

b) Inespecíficas

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

En el alivio de las necesidades orgánicas se incluyen alimentación, higiene, manejo del dolor, movilización,

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

Uno de las medidas de mayor importancia es el alivio del dolor, aspecto que aún continua siendo subestimado en los niños; se tratará ampliamente en su respectivo capítulo.^{3,11}

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

Las malas noticias

La pérdida inminente de un hijo es el acontecimiento más dramático que pueda experimentar un ser humano y proporcionar la información al niño y los padres representa uno de los mayores retos para el personal de la salud. La información que precisa que el tratamiento curativo fracasó, corresponde a los médicos tratantes, sea el oncólogo, hematólogo, neurólogo, etc., puede darse a los padres en conjunto con el equipo de cuidados paliativos. La información que proporciona la unidad de medicina paliativa del instituto se da en un ambiente privado, íntimo, donde los padres puedan es-

tar cómodos. Participa en general todo el equipo, pero esta información tan delicada la transmiten los médicos de la unidad.

La entrevista con los padres se inicia preguntándoles lo que han entendido de la información de los médicos tratantes, se les escucha y se les explica con detalle, sin prisas, a su nivel, tratando que puedan comprender lo que se les ha informado; se les aclara que ya no hay medidas curativas, que se iniciarán las medidas de alivio, de confort, de evitar el sufrimiento, es decir, el significado de los cuidados paliativos. Se da información completa, veraz, nada se oculta, porque tienen derecho a saber lo que vendrá, lo que hay que hacer y las múltiples formas de ayudar. Se les enfatiza el hecho de que el principio que prevalece es el del "mejor interés de su hijo", para hacer todo lo que pueda ayudarle y evitarle todo aquello que le cause sufrimiento y no ayude (punciones, sondas, exámenes, etc.). Se les alienta a que le informen a su hijo, de manera natural. En nuestra experiencia el tratamiento funciona mejor cuando el niño sabe lo que está pasando con su enfermedad, que el tratamiento no funcionó y que se hará todo lo posible para evitarle sufrimiento y que el equipo de cuidados estará con él. Los padres muchas veces creen que es mejor que los niños no sepan todo de su enfermedad, por miedo a que se les lastime más; sin embargo, no sucede así, porque los niños habitualmente se dan cuenta de todo lo que sucede, de que la evolución va mal, han visto fallecer a otros niños, en ocasiones a sus amigos de la sala del hospital y en la inmensa mayoría de las ocasiones se tranquilizan cuando saben lo que pasa y adquieren control de su vida, aún en esta fase. Cuando los niños preguntan al personal de cuidados paliativos, de manera sencilla y natural se les explica; esto es lo que sucede cuando los niños son mayores de 8 años.

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

Objetivos del enfoque paliativo:

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

Los cuidados mínimos

En consideración al valor y dignidad de los pacientes en estado terminal y en base a los derechos inalienables de los seres humanos es necesaria, según el caso, la aplicación de los siguientes cuidados:¹⁰⁻¹⁵

Alimentación

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

Hidratación

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

Aire

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

Tratar el dolor

Con todos los recursos disponibles para evitar el sufrimiento, es importante recordar que cada niño requiere sus propias dosis y los rescates que sean necesarios.

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

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

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

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

Costos

No se conocen con precisión los gastos que requieren los pacientes con enfermedades en fase terminal, ya que esta situación es variable y depende del padecimiento de base de cada paciente, así como por la duración de la estancia en el instituto. En el Hospital Internacional de París se ha señalado que el costo día-cama en la Unidad de Medicina Paliativa era similar al de un día-cama en Terapia Intensiva. Lo que sí se ha demostrado en las unidades de cuidado paliativo es que se disminuye el costo del gasto hospitalario y de medicamentos y más cuando el cuidado se hace en el domicilio del paciente, mejorando su calidad de vida y la de su familia. **NOTAS**

Referencias bibliográficas

1. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, Equidad y renovación de la estrategia de salud para todos, de la Organización Mundial de la Salud. *Foro Mundial de la Salud* 1997;18:119-80.
2. Garduño EA. Cuidados paliativos en niños. *Atención a Pacientes con Enfermedad Terminal. Acta Pediatr Méx* 2004;25:1-3.
3. Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ y col. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes en estado terminal. *Acta Pediatr Méx* 2006; 27:307-316.
4. Cárdenas CR. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Acta Pediatría Méx* 2004;25:205-6.
5. Gómez-Sancho M. Cuidados paliativos: atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25:39-47.
6. Sánchez GMA. Indicadores de calidad de vida, Órdenes de no reanimación. *Ética, Bioética y Globalidad*. 1ª Edición. Ed. CEP. Madrid, 2006; 240, 230.
7. Sanmartín MJL, Abizanda CR, Gómez RJA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. *Medicina Crítica. Bioética y Medicina Intensiva*. 1ª Edición. Ed. Gómez RJA, Abizanda CR. Auroch, Barcelona 1999; 79-86.
8. Beauchamp LT, Childress JF. *Principios de Ética Biomédica*. 1ª Edición. Ed. Masson, Barcelona 2002; 200-244.
9. Alcalá ZJ, Montons M. Las secuelas de los medios de soporte vital: el estado vegetativo persistente. (editores). *Medicina Crítica. Bioética y Medicina Intensiva*. 1ª Edición. Ed. Gómez RJA, Abizanda. Auroch, Barcelona 1999; 121-130.
10. Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency care. Part I. Introduction. Ed. *JAMA* 1992;268:2172.
11. El dolor por cáncer en el niño. Directrices de la OMS y de la IASP. *Cancer Pain Release*, OMS 1999; 12: 1-8.
12. Monzón M LJ. Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no reanimación. *Medicina Crítica Práctica. Bioética y Medicina Intensiva*. 1ª Edición. Ed. Gómez RJA, Abizanda CR. Auroch, Barcelona 1999; 87-104.
13. Fallat EM, Deshpande KJ. American Academy of Pediatrics. Do-Not-Resuscitate orders for pediatric patients who require anesthesia and surgery. *Pediatrics* 2204;114:1686-91.
14. McHaffie EH, Cuttini M, Brotz-Voir G, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999;25:440-6.
15. American Academy of Pediatrics. Guidelines of forgoing life-sustaining medical treatment. Committee on Bioethics. *Pediatrics* 1994; 267:2229-33.