

ACTA PEDIÁTRICA DE MÉXICO

2004;25(1):1-3

Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal

Los grandes progresos de las ciencias médicas han permitido que muchos niños con enfermedades en fase terminal puedan prolongar su vida por más tiempo, sean días, semanas o meses. Esto por un lado reconforta, pero por otro engendra dilemas respecto a los límites que tiene la actuación médica para aumentar los días de vida cuando no hay ninguna posibilidad de curación o recuperación. ¿Hasta dónde debe ir el médico en el tratamiento de estos enfermos? Tradicionalmente, el principio de lo Sagrado de la vida ha sido el rector de la práctica médica y su aplicación obligada ocasiona que aún en estos niños se utilice una serie de medidas terapéuticas que ya no brindan ningún beneficio. Entonces se incurre en un enfoque erróneo, la obstinación terapéutica, que no se justifica y que sólo dificulta el proceso del bien morir. Este empeñamiento en tratar de curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida, de saber que la medicina y los galenos tienen sus límites y que la muerte no es un sinónimo de fracaso, sólo angustia a pacientes, familiares y médicos; equivale a una actuación médica sin significado ni sentido. El médico sigue empeñado en luchar porque siente que su omnipotencia se resquebraja ante la muerte.

La fase terminal es la expresión de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable. Aun cuando se hayan utilizado todos los tratamientos disponibles, probado nuevas estrategias, incluso experimentales, no hay posibilidad de lograr la curación. En estos casos la expectativa de vida es corta, de muy pocos meses o menos tiempo. La mayoría de los enfermos fallece poco tiempo después del diagnóstico y se termina la esperanza de recuperación. El diagnóstico de esta fase es tan complejo y entraña tanta responsabilidad que debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en la opinión de una sola persona.

Las patologías que llevan a esta situación son múltiples; destaca entre ellas el cáncer. Las anomalías congénitas, los daños neurológicos graves y las enfermedades

degenerativas entre otras, también son causa de la fase terminal. En esta situación la sintomatología y signología tienen similitudes y son progresivas. Aparecen la debilidad severa, la fatiga, la dificultad para moverse, asearse, comer a veces hablar; son frecuentes la incontinencia de los esfínteres y la incapacidad para realizar actos cotidianos. Los pacientes guardan cama casi todo el día, tienen insomnio, constipación, dolor, depresión, mal manejo de secreciones, desfiguración de su aspecto físico, como sucede en los grandes tumores. Emiten olores desagradables. Todas estas manifestaciones son molestas, generan incomodidad y muchos pacientes, los niños, consideran que afectan su dignidad. El final del proceso se caracteriza por caquexia, insuficiencia respiratoria y alteraciones del estado de alerta.

Los adultos en esta situación meditan sobre ello y señalan que la soledad, la indiferencia, la desfiguración de su aspecto físico y el abandono que sufren son atropellos a su dignidad, dolores del alma que muchas veces laceran más que los dolores corporales. En relación a los niños, salvo en algunas excepciones, los médicos y las enfermeras experimentan una mezcla de profundos sentimientos de solidaridad, compasión y deseo de ayudarlos, de protegerlos y aliviarles el sufrimiento; al mismo tiempo experimentan frustración, desencanto e impotencia ante la muerte inminente de sus pacientes. En esta situación cuando se sabe que el niño está en la fase final o agónica, los esfuerzos para el cuidado de los médicos se desvanecen. En cambio, las enfermeras continúan sus labores de cuidados, siempre y en cualquier situación; 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 que experimentan es evidente.

El Dr. Marcos Gómez Sancho en su ensayo expresa con amplitud lo relacionado con la muerte en pacientes adultos,

sobre todo en pacientes con problemas oncológicos; la repercusión del problema en los familiares y el papel de éstos en el proceso de muerte de su enfermo. En los niños la situación adquiere matices especiales. Si el aceptar la muerte de un adulto es proceso largo y penoso, en los niños es prácticamente inaceptable y la experiencia es destructora; deja una huella permanente en los padres. ¿Cómo es posible aceptar que los niños mueran? Si son los proyectos inacabados de la vida, los que la sostienen, la promesa de un mejor porvenir. Es muy difícil sobrellevar y aceptar que una vida con grandes potenciales se malogre prematuramente. ¿Quién es capaz de aceptarlo? Este hecho dramático requiere la creación de un plan de apoyo profesional para los padres que enfrentan esta situación.

El número de estos pacientes alcanza hasta un 10% en los grandes hospitales y la medicina moderna no ha ofrecido respuestas para su atención adecuada. Por ello, debido a la sobreactuación médica que precede a la muerte del enfermo en fase terminal, se ha generado un clamor creciente en favor de la eutanasia considerándola como una forma más digna de morir. Todos tenemos temor de morir en unidades de cuidado intensivo bajo un arsenal de aparatos, tubos, catéteres, sondas y muchas veces, solos sin la compañía de los familiares.

Los cuidados paliativos son un instrumento valioso que ofrece a los equipos sanitarios la posibilidad de enfrentar mejor las necesidades de estos enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas, proporcionar confort; apoyar emocionalmente al niño y a la familia, para mejorar en lo posible, la calidad de la vida que cada vez se vuelve más precaria. Esto debe 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 de la vida que es la muerte de un hijo. Las unidades de medicina paliativa están muy desarrolladas en Europa y Estados Unidos, pero funcionan en pocos hospitales de México.

Siguiendo las ideas del Dr. Gómez Sancho respecto a los enfermos terminales, hay que repetir que los médicos no tienen la culpa de no saber qué hacer con estos pacientes, si no se les han enseñado ciertas acciones. Los planes de estudio universitarios y hospitalarios han excluido los as-

pectos de la muerte, como si la muerte fuese algo excepcional. Por lo tanto, en los momentos en que se necesitan estos conocimientos, al no tenerlos, los médicos se encuentran inermes ante los enfermos moribundos e impotentes con su ciencia que sólo logra prolongar la agonía.

Los sistemas de salud deben considerar que la muerte es la parte final de la vida y que el impulso de estas unidades y la capacitación del personal son indispensables. No se requieren para ello grandes inversiones, sino sólo voluntad política para lograr una atención médica más completa, más humana. La muerte no es acontecimiento inusitado; siempre está con nosotros. Por ello, el cuidado de los pacientes moribundos es parte obligada de las funciones médicas. Es deseable que las autoridades de salud, sean políticos, economistas o médicos, comprendan que la medicina no es una ciencia sólo para curar enfermedades; lo es también para ayudar a los enfermos terminales, en cualquier circunstancia, a tener una vida más llevadera.

Aunque las estadísticas de la muerte siempre son negativas y no contribuyen al hedonismo del vivir actual, deben ayudar a comprender que los enfermos y sus familiares necesitan apoyo especializado, integral e interdisciplinario. En este Instituto, con el esfuerzo de algunos médicos funciona una Unidad de Cuidados Paliativos para pacientes del Servicio de Oncología y su trabajo es muy meritorio. Sin embargo, cuenta con pocos recursos, como ocurre en otros capítulos.

Al enfrentar otras prioridades de atención médica, las autoridades no han podido formar una unidad con mayores alcances de atención, investigación y docencia. Este tipo de unidades deben fortalecerse y ampliarse para ofrecer a los profesionales de la salud un espacio de educación necesario sobre los problemas que enfrentarán durante su ejercicio profesional y académico; sobre todo, un espacio para atender con el mejor nivel a estos niños, que sea un gran apoyo a la familia y al hospital a fin de que tengan un espacio digno donde su proceso de muerte sea respetado y tratado con decoro, para quienes sufren una enfermedad avanzada que los conduce al final prematuramente.

Dr. Armando Garduño Espinosa

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Garduño EA. Eutanasia ¿Una opción para niños terminales? *Acta Pediatr Mex* 2000;21:23-4
2. Lolas SF. Ed. *Bioética y Antropología Médica*. 1ª Ed. Santiago de Chile. Ed. Mediterráneo 2000;96

3. Kraus A, Álvarez A. Eds. La Eutanasia. 1ª Ed. Tercer Milenio México (CONACULTA) 1998
4. Garduño EA, Reyes LC. Eutanasia ¿Utopía, barbarie o aporía? Rev Mex Pediatr 2001;68:2
5. Olivares DE. Muerte y Morir. En: Guevara LU, De Lille FR. Medicina del Dolor y Paliativa. 1ª Ed. Corinter México 2002;p495
6. Gómez-Sancho M. Cómo transmitir las malas noticias. En: Guevara LU, De Lille FR. Medicina del dolor y paliativa. 1ª Ed. Corporativo Inetermédica. México 2002; pp509-24
7. Gómez Sancho M. Cuidados paliativos: atención integral a pacientes en situación terminal y a sus familiares. Acta Pediatr Mex 2004;25:39-47

La versión completa de este artículo también está disponible en internet: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx