

Aspectos éticos en la atención paliativa pediátrica

Sergi Navarro Vilarrubí

Responsable asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat.

snavarro@hsjdbcn.org

Resumen

La progresiva disminución de la mortalidad en pediatría condiciona un aumento de la morbilidad de los pacientes que antes morían y ahora quedan en una situación de fragilidad. En la atención paliativa de estos niños y de sus familias los problemas éticos más habituales están relacionados con la toma de decisiones al final de la vida. También suponen un reto y una oportunidad la mejora en la comunicación de malas noticias y la justa distribución de los recursos —limitados— que se dedican a los cuidados paliativos pediátricos.

Palabras clave

pediatría, atención paliativa, toma de decisiones, sedación paliativa

Abstract

The progressive reduction in mortality in paediatrics conditions poses an increased morbidity in patients who would formerly die but who now may survive in a fragile state. The palliative care of these children and concerns raised by families are the most common ethical problems that appear when decisions need to be made at the end of their life. This approach poses both a challenge and an opportunity in improving the reporting of bad news as well as addressing the fair and appropriate distribution of resources —often limited— for palliative care in paediatrics.

Keywords

pediatrics, palliative care, decision-making, palliative sedation

En los últimos años los Cuidados Paliativos (CP) han experimentado una transición conceptual que se ha traducido en dos aspectos: el avance de su introducción y su ampliación a pacientes con enfermedad no oncológica. En pediatría también se ha producido esta transición conceptual.

En Cataluña cada año mueren entre 400 y 500 pacientes menores de 20 años. Se estima que más del 60% de ellos mueren a consecuencia de una enfermedad que hace de la muerte algo más o menos previsible. La mayoría de estas muertes ocurren en los hospitales, en unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricas y en las plantas de hospitalización. Son relativamente pocos los casos en los que la muerte se produce en casa, aunque, paradójicamente, este suele ser el lugar más deseado por las familias. Sin embargo, es cierto que cada vez más niños pueden morir en casa gracias a la demanda social y al apoyo de los profesionales. Morir en casa sería más frecuente si hubiera una adecuación de los recursos a las necesidades.

El aumento exponencial de conocimientos y el avance tecnológico han permitido disminuir la mortalidad, sobre todo en los países desarrollados, pero aumentan la morbilidad y consecuentemente las situaciones de fragilidad. Desgraciadamente, sigue habiendo enfermedades que amenazan o que limitan la vida del niño y que hacen que, en algunos casos, este no pueda llegar a la edad adulta. Los pacientes con estas enfermedades son tributarios de atención paliativa pe-

diátrica. En Cataluña se estima que hasta 1.000 niños tendrían necesidad de atención paliativa especializada.

Los cuidados paliativos pediátricos prestan una atención centrada en las personas: el paciente, su familia y los profesionales que lo atienden. La definición más aceptada es la de la Association for Children's Palliative Care (ACT): «Los CP para niños y adultos jóvenes con enfermedades que li-

Los cuidados paliativos pediátricos prestan una atención centrada en las personas: el paciente, su familia y los profesionales que lo atienden

mitan la vida son un enfoque activo y holístico para cuidar, desde el diagnóstico, durante la vida y el proceso de muerte, al niño y su familia. Tienen en cuenta las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, y se proponen optimizar la calidad de vida. Incluyen el control de síntomas, el descanso familiar y el cuidado durante todo el proceso de muerte, e incluso el duelo de la familia».

El nivel de atención requerida puede variar según la enfermedad y el momento evolutivo de esta; en algunos casos basta con un enfoque paliativo y, en otros, puede ser necesaria la atención en una unidad especializada.



En la atención paliativa pediátrica los problemas éticos más frecuentes suelen estar relacionados con la toma de decisiones al final de la vida. Se trata de un aspecto complejo porque en la práctica pediátrica, a menudo, nos encontramos ante la incapacidad del niño para actuar de manera autónoma, y, en estos casos, los padres se convierten en los representantes por sustitución. También hay que tener en cuenta otras cuestiones éticas relacionadas con la comunicación de malas noticias y la correcta distribución de los recursos limitados en CP pediátricos. A continuación, analizamos brevemente estas cuestiones.

Toma de decisiones al final de la vida

En cuidados paliativos pediátricos, para que el niño pueda tomar decisiones es importante que tenga o adquiera las siguientes capacidades:

- La capacidad de razonamiento de las futuras implicaciones de la decisión y de ponderación de los riesgos y beneficios.
- La capacidad de actuar de forma autónoma sin depender exclusiva-

mente de la autoridad de los padres y/o médicos.

La toma de decisiones al final de la vida debe ser más que nunca un proceso de colaboración entre los diferentes profesionales, pero fundamentalmente entre el niño, su familia y los profesionales que los atienden. Los profesionales, a través de un proceso

conocido el derecho a decidir por sí mismos en el ámbito sanitario a partir de los 16 años (mayoría de edad sanitaria), salvo algunas excepciones, y también se reconoce este derecho a decidir autónomamente (dar el consentimiento por sí mismos) en el caso de los menores de entre 12 y 15 años (menor maduro) que tengan suficiente madurez intelectual y emocional para comprender el alcance de la intervención sobre su salud, salvo los casos en que la legislación sanitaria disponga otra cosa. Hay situaciones en las que el derecho a tomar decisiones no se respeta lo suficiente, por lo que es necesario apostar por una mayor formación de los profesionales y darles las herramientas necesarias para poder llevar a cabo esta planificación.

Los padres tienen un papel fundamental en la toma de decisiones, pero no son los únicos protagonistas, el niño es el centro de todas las decisiones y el objetivo es tomar las decisiones en su beneficio. Dado el proceso dinámico de adquisición de autonomía, existe un continuum entre el cuidado que

La toma de decisiones al final de la vida debe ser más que nunca un proceso de colaboración entre los diferentes profesionales, pero fundamentalmente entre el niño, su familia y los profesionales que los atienden

de comunicación abierto, honesto y veraz, deben generar confianza tanto en el paciente como en su familia, para que se den cuenta de que la atención paliativa, ejercida desde la interdisciplinariedad, puede aportar muchos beneficios si se toman buenas decisiones.

En Cataluña el modelo de planificación de decisiones anticipadas contempla que los menores tengan re-

ejercen los padres sobre el niño y su propio autocuidado. Esto hace que se le deba tener en cuenta en la toma de decisiones, en la medida de su grado de madurez, y para ello se le debe ir informando adecuadamente. Hay casos en que la enfermedad produce una grave afectación neurológica y la capacidad de decidir se ve prácticamente abolida. En estos casos los padres o tutores actuarán siempre como representantes, independientemente de la

edad. En estas situaciones los profesionales deben actuar como garantes del mejor interés del niño.

La familia y el profesional tienen un papel clave en el «empoderamiento» del niño en cuanto a capacitar al menor para hacerle partícipe, al máximo, en las decisiones que le afectan, a medida que este crece y madura. Independientemente del grado de madurez del paciente, se debe perseguir un equilibrio entre la indicación médica que hacen los profesionales y los deseos del niño y de la familia. Los

La familia y el profesional tienen un papel clave en el «empoderamiento» del niño en cuanto a capacitar al menor para hacerle partícipe, al máximo, en las decisiones que le afectan, a medida que este crece y madura

profesionales deben disponer de la mayor evidencia posible de los motivos y consecuencias de una decisión, y la familia debe aportar sus valores, deseos y biografía. El conflicto puede aparecer cuando la familia y el equipo están en desacuerdo en cuál es o cuáles son las medidas adecuadas para el «mejor interés del niño», y si bien esto es lo más importante, en algunos casos hay que dar tiempo a las familias para ajustar las expectativas a la realidad. De esta manera, y con una óptima comunicación, suelen resolverse la mayoría de desacuerdos.

Hablar de toma de decisiones implica que el profesional busque la mejor

adecuación de las medidas diagnósticas y terapéuticas. En este aspecto, al final de la vida, en pediatría es pertinente hablar de dos conceptos o situaciones, como son la sedación paliativa y la retirada de la nutrición e hidratación, como paradigmas de la toma de decisiones. Tal y como es habitual, en ambas situaciones, si bien es aceptable que el consentimiento informado sea verbal, siempre se debe registrar en la Historia Clínica.

a) Sedación paliativa

Sin desarrollar exhaustivamente el capítulo de sedación paliativa, en la atención al final de vida hay que saber qué es y qué diferencias presenta respecto a la eutanasia. La sedación paliativa, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, es «la administración deliberada de fármacos, en dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios y con su consentimiento explícito, implícito o delegado». El término «refractario» puede aplicarse a un síntoma cuando este no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para encontrar un tratamiento tolerable en un plazo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente.

La eutanasia hace referencia a aquellas acciones realizadas por otras personas, a petición expresa y reiterada de un paciente que padece un sufrimiento físico o psíquico como consecuencia de una enfermedad incurable y que él vive como inaceptable, indigna y como un mal, con el fin de causarle la muerte de manera rápida, eficaz e indolora.

En la atención al final de vida, también en pediatría, la sedación paliati-

En la atención al final de vida, también en pediatría, la sedación paliativa es un recurso que puede estar indicado para tratar síntomas refractarios y el proceso de agonía

va es un recurso que puede estar indicado para tratar síntomas refractarios y el proceso de agonía.

b) Retirada de hidratación y nutrición al final de la vida

La alimentación y la hidratación siempre se debe ofrecer al niño cuando este no puede ingerir por vía oral. Ahora bien, cuando el paciente tiene la imposibilidad de hacerlo (porque se está muriendo o por afectación de su grave enfermedad de base) hay que plantearse si realmente está indicada la alimentación artificial: sondas de alimentación, gastrostomía, nutrición o hidratación parenteral, etc., o, por el contrario, es una medida desproporcionada o fútil. Esta alimentación artificial no está exenta de complicaciones y, por lo tanto, hay que valorar su adecuada indicación según el caso.

En los niños en situación terminal, por la evolución de la enfermedad y la disminución de las necesidades —al igual que los adultos— llega un momento en el que, antes de morir, dejan de comer y beber y puede no estar indicado administrar fluidos y nutrientes. En esta situación el paciente deja de comer porque se está muriendo y no se muere porque no se alimenta. Hay que tener en cuenta que para la familia, e incluso para el profesional, alimentar e hidratar puede ser considerado

como una cura básica de la persona y habrá que dar el apoyo psicosocial y espiritual para acompañar en esta situación, ya que en ocasiones puede ser una medida que se aleje del mejor interés del niño. Por otro lado, existe una falta de evidencia científica sobre las necesidades de nutrición e hidratación al final de vida. En este sentido, se conoce que la deshidratación puede producir un aumento del estreñimiento y de la intoxicación opioide, pero también aumenta la diuresis, cosa que resulta un problema cuando hay riesgo de retención urinaria, porque empeora los estertores en la agonía. Sin embargo, la evidencia actual no relaciona el estado de hidratación con la sensación de sed, por lo que la hidratación artificial no estaría indicada con el único fin de evitar la sed.

Comunicación de malas noticias

Aunque afortunadamente se trata de un hecho poco frecuente, nuestra sociedad tiene grandes dificultades para aceptar la muerte de un niño. Sin embargo, cuando un profesional de-

termina, con una certeza razonable, la probabilidad de que un niño no se pueda curar o que incluso puede llegar a morir, debe informar a la familia. Cuando se comunican malas noticias es fundamental acompañar a las familias en sus reacciones, responder dudas, respetar los tiempos individuales. También es importante individualizar el lenguaje en cada caso, e informar siempre de una manera abierta, honesta y veraz, y, al mismo tiempo, comunicar con la máxima empatía y sensibilidad.

En estas situaciones en las que se comunica una mala noticia, es importante que el profesional conozca y pueda explicar a la familia los beneficios que

genera la atención paliativa y cuáles son los recursos de los que se dispone para atender las necesidades paliativas de su hijo.

A la hora de informar al niño hay que tener herramientas para poder valorar su madurez, informarle, si lo desea, y a la vez indagar en sus miedos y sus esperanzas. Entre los padres y el niño podemos encontrarnos dos situaciones que pueden generar cierto conflicto. Una es cuando el niño tiene preguntas, y la familia, pensando en el posible beneficio de su hijo, no quiere dar respuesta a sus preguntas ni permite que sea informado. Es lo que se conoce como la «conspiración de silencio». Por otra parte, cuando

En algunas ocasiones, los niños preguntan, no tanto por «saber», sino para conocer si pueden confiar en el interlocutor. En general es bueno dar espacio al niño para que pueda preguntar todo aquello que le preocupa, pero también saber respetar el deseo de «no saber»



el niño y la familia están preocupados, pero no quieren hablar entre ellos, entonces se establece lo que se llama «pacto de silencio». Ante un niño que pregunta y «quiere saber» y unos padres que quieren que este «no sepa», es preciso explorar los miedos de los padres y en ningún caso mentir al paciente. Cuando el niño pregunta, a menudo conoce o intuye la respuesta, y resulta una buena oportunidad para devolverle la pregunta y que nos pueda explicar todo lo que le preocupa. En algunas ocasiones, los niños preguntan, no tanto por «saber», sino para conocer si pueden confiar en el interlocutor. En general es bueno dar espacio al niño para que pueda preguntar todo aquello que le preocupa, pero también saber respetar el deseo de «no saber».

Falta de cobertura universal de las necesidades paliativas

Afortunadamente los pacientes con enfermedades amenazantes y limitantes para su vida tienen una baja prevalencia, sin embargo, presentan altas necesidades de atención. El hecho de que haya una escasa atención domiciliar en pediatría y la práctica inexistencia de centros sociosanitarios y recursos de descanso familiar, dificulta que se pueda asegurar el derecho fundamental del buen morir en pediatría.

Actualmente, aunque existen variaciones según la zona geográfica, los recursos disponibles para cubrir las necesidades paliativas de estos pacientes son insuficientes y el sistema no está preparado para atender a estos niños y sus familias de forma personalizada. También resulta necesario mejorar los canales de comunicación entre los profesionales para asegurar la continuidad asistencial en los diferentes niveles de atención.

Todos los profesionales que puedan estar implicados en esta atención deben estar adecuadamente formados, en la mayoría de casos bastaría con tener unos conocimientos específicos básicos para hacer un enfoque paliativo de los problemas más frecuentes. En casos más complejos se podría derivar el caso a unidades especializadas o disponer de su apoyo. Para hacer realidad una cobertura para todos los niños y familias, sea cual sea su localización, es necesario que las instituciones den un paso adelante.

Otra carencia importante es la falta de recursos para la investigación al final de vida, lo que dificulta que se pueda avanzar en la mejora del acompañamiento en situaciones tan complejas. Podría parecer que investigar y hacer estudios cuando un niño está muriendo no es ético, pero en realidad lo que no es ético es no investigar durante esta etapa, porque todo el mundo merece la mejor atención al final de la vida.

Bibliografía

ACT, Royal College of Pediatrics and Child Health. Children palliative care services. A guide to the development of children's palliative care services. 3a ed. Bristol: ACT Brunswick Court; 2009.

Escudero Carretero MJ, Simón Lorda P. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2011.

Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. England; 2013; 3(3): 300-308.

Martino R, Catá E, Hernández P, Muñoz A, Navarro S, Palomares M et al. Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014. Disponible a: <<http://www.msssi.gob.es>>

Navarro-Vilarrubí S, Ortiz-Rodríguez J, Caritg-Bosch J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatr Catalana*. 2015; 75(1): 12-18.

Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Informe sobre l'eutanàsia i l'ajuda al suïcidi. Barcelona: Generalitat de Catalunya. Departament de Salut; 2006.

Comitè Directiu de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Sedación paliativa. Madrid: SECPAL; 2002.

