

Cuidados paliativos pediátricos

Mercedes Bernadá ¹, Patricia Dall'Orso ², Edgardo González ³, Valeria Le Pera ⁴,
Roxana Carrerou ⁵, Raquel Bellora ⁶, Elena Bernadá ⁷, María de los Ángeles Dallo ⁸, Silvia Guillén ⁹

Resumen

La ley nacional N° 18.335 señala que: "Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos".

Está ampliamente recomendado en la literatura que todos los profesionales de la salud que asisten niños deberían contar con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención en clave de cuidados paliativos (CP) a quienes lo necesiten, en todos los escenarios de atención, en forma personal o en equipo.

La presente pauta fue elaborada por la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del CHPR, en base a las recomendaciones internacionales y a la propia experiencia, con el objetivo de que sirva como guía para el reconocimiento de niños con condiciones de salud pasibles de CP y la identificación de sus principales problemas y necesidades. Se incluye también un capítulo específico para manejo básico del niño con dolor y una guía de abordaje y acompañamiento al niño en fase de agonía y a su familia.

Summary

National law states that: "Every person has the right to accede a comprehensive assistance which includes every action directed to promote, protect, recover, rehab and palliative care".

It is widely recommended in the bibliography that all professionals that treat children should have the knowledge, attitudes and basic skills to offer palliative care to those in need of it, in all medical settings, personally or as part of a team.

The present norm was made by the Pereira Rossell Hospital Centre Pediatric Palliative Care Unit, based on international recommendations and its own experience, with the aim of being a useful guide to recognize children in need of PC and identify main problems and needs. It also includes a specific section with basic management of children in pain, and a guide to coping and support for dying children and their families.

Palabras clave: CUIDADOS PALIATIVOS
ATENCIÓN PALIATIVA
GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA
COMO ASUNTO

Key words: HOSPICE CARE
PALLIATIVE CARE
PRACTICE GUIDELINES AS TOPIC

1. Profesora Agregada de Pediatría – Departamento de Pediatría. Coordinadora de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell (UCPP - CHPR).

2. Profesora adjunta de pediatría. Departamento de Pediatría. CHPR

3. Médico oncólogo. Hospi Saunders de Asociación Española.

4. Pediatra. CHPR

5. Médica. Posgrado de pediatría. CHPR

6. Asistente social. Departamento de trabajo social CHPR.

7. Licenciada en psicología. Psicóloga del Centro de referencia nacional materno infantil de VIH-SIDA del CHPR.

8. Licenciada en psicología. Asistente del Departamento de Psicología Médica. CHPR

9. Licenciada en fisioterapia. Asistente de la carrera de Licenciatura en fisioterapia de la Escuela universitaria de tecnología médica. Departamento de fisioterapia del CHPR.

Unidad de cuidados paliativos pediátricos del CHPR (UCPP-CHPR). Departamento de pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de la República. Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Introducción

Ley N° 18.335 (agosto/2008):

“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública”⁽¹⁾.

Definición

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida⁽²⁾.

Refiere además que estos cuidados deben:

- comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este existe;
- incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente;
- valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos;
- incluir un contacto temprano con el niño y la familia;
- brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo;
- realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario;
- incluir al niño y la familia en la toma de decisiones;
- usar los recursos disponibles en la comunidad;
- ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario⁽²⁾.

La Academia Americana de Pediatría plantea que todos los profesionales de la salud que asisten niños deberían contar con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención en clave de CP a quienes lo necesiten, en todos los escenarios de atención, en forma personal o en equipo⁽³⁾. Por eso, las directivas generales que aquí se presentan son para ser utilizadas, con la flexibilidad necesaria, por los profesionales de la salud en la asistencia de niños en los tres niveles de atención.

Diagnóstico

Se entiende como **niño pasible de cuidados paliativos a todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud que amenazan y/o limitan su vida.**

Una **enfermedad que limita la vida** se define como una situación en la que la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente⁽⁴⁾.

Una **enfermedad que amenaza la vida** es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta⁽⁴⁾.

A los efectos de definir frente a un niño su condición de pasible de CP, es útil la clasificación de la “*Association for children with life threatening conditions and their families*” (ACT)⁽⁵⁾, que se muestra en la tabla 1.

Etapa vital

Luego de definir la condición de “pasible de CP”, es importante establecer en qué etapa vital está este niño con esta enfermedad que amenaza su vida, ya que esto determinará muchas de las acciones a tomar, entre ellas, la información a brindar, etcétera.

Para establecer esto es útil la clasificación propuesta por Carlos Gherardi para pacientes con riesgo de muerte⁽⁶⁾. La tabla 2 describe la categorización de pacientes con riesgo de muerte según su situación clínica evolutiva, adaptada por la UCPP-CHPR.

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 CPP 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 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⁽⁷⁾. 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).

Principales problemas encontrados en los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR⁽⁸⁾

Biológicos

- dolor;
- infecciones (sobre todo infección respiratoria);
- hipercremia (secreciones respiratorias);

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 gastrointestinales severas o malformaciones (gastrosquisis). Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados. Inmunodeficiencias severas. Distrofia muscular. Insuficiencia respiratoria crónica o severa. Epidermólisis bullosa severa.
Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.	Mucopolisacaridosis. Alteraciones metabólicas progresivas. Cromosomopatías (13 y 18). Formas severas de osteogénesis imperfecta
Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura	Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes. Parálisis cerebral con dificultad en el control de síntomas. Secuelas neurológicas severas secundarias: - enfermedades infecciosas. - prematuridad extrema. - a otras injurias. Injuria cerebral hipóxica o anóxica. Holoprosencefalia u otras enfermedades cerebrales severas.

- convulsiones;
- espasticidad;
- trastornos de la deglución;
- estreñimiento;
- vómitos, náuseas;
- complicaciones de las prótesis: traqueostomía, gastrostomía, derivación ventrículo peritoneal.

Psicológicos (del niño y/o la familia)

- enojo;
- confusión;
- ansiedad;
- sentimientos de tristeza;
- miedos: al dolor, a la separación, a la muerte, a la pérdida de la calidad de vida;
- sentimientos de culpa;
- pensamiento depresivo.

Sociales

- pobreza extrema;
- problemas de vivienda (situación de calle, falta de conexión eléctrica, etcétera);
- familias monoparentales;

- falta de comunidades u otras estructuras de referencia y apoyo;
- carencia de centro de atención primaria de referencia;
- desconocimiento de los recursos de apoyo social y económico (asignación familiar especial, pensión por invalidez, ayudas especiales, etcétera).

Comunicacionales

- dificultades en la comunicación entre:
 - el niño y la familia;
 - la familia y los distintos especialistas;
 - los múltiples especialistas o profesionales que asisten al niño.
 - los profesionales del tercer nivel con los del primer nivel y viceversa;
- desconocimiento del pronóstico vital (posibilidad de muerte prematura);
- carencia de pediatra o médico de familia de referencia.

Tabla 2 Categorización de pacientes con riesgo de muerte según situación clínica evolutiva.

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 con enfermedad sin expectativa razonable de curación	Portador de una enfermedad de larga evolución (años) pero que finalmente puede ser letal. En su evolución puede sufrir varios episodios agudos, que no tratados conducen a la muerte, pero que en el mejor de los casos una vez superados pueden dejar al paciente cada vez más cerca del final de su vida. Estos episodios son "potencialmente terminales".
Paciente en etapa terminal	Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días o semanas más que en meses o años.
Paciente en etapa de agonía	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.

Tabla 3. Guía de razonamiento clínico y de abordaje de niños con enfermedades pasibles de CP (UCPP-CHPR)

- ¿Este niño ¿es pasible de CP? ¿Por qué?
- ¿A qué grupo de la clasificación de la ACT pertenece?
- ¿En que etapa vital está, según la clasificación de Gherardi para pacientes con riesgo de muerte?
- ¿Cuáles son los principales problemas?: biológicos, psicológicos, sociales y de comunicación.
- ¿Cuáles son las principales necesidades y preferencias del niño y/o la familia?
- ¿Qué recursos humanos, materiales, organizativos, de gestión son necesarios para resolver los problemas y satisfacer las necesidades planteadas?
- 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.
- En caso de no contar con un equipo de CP, 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 CP, 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 tenidos en cuenta y abordados.

El diagnóstico y el tratamiento del dolor en los niños es un reto para el pediatra, 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), yatrogénico, 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 ⁽⁹⁾:

- en lo posible por vía oral/enteral (sonda nasogástrica o gastrostomía si el paciente ya la tiene), de no ser posible se deben usar las vías intravenosa o subcutánea;
- por escalera (de acuerdo a la intensidad estimada: leve, moderado, severo; en dolor moderado a severo iniciar directamente con morfina);

Tabla 4. Analgésicos no opioides para alivio de dolor en neonatos, lactantes y niños ⁽⁹⁾

Fármaco	Neonatos (0-29 días)	Lactantes 30 días -3 meses	Lactantes 3-12 meses y niños de 1-12 años	Dosis máxima diaria
Paracetamol	5-10 mg/kg cada 6-8 horas	10 mg/kg cada 4-6 horas	10-15 mg/kg cada 4-6 horas *	Neonatos, lactantes y niños: 4 dosis diarias
Ibuprofeno			5 -10 mg/kg cada 6 -8 horas	Niños: 40 mg/kg/día

* máximo 1 gramo por dosis

Tabla 5. Dosis de inicio de morfina para neonatos vírgenes de opioides ⁽⁹⁾

Vía de administración	Dosis
Inyección i/v *	0,025- 0,05 mg/kg cada 6 horas
Inyección s/c	
Infusión i/v	Dosis inicial * 0,025- 0,05 mg/kg Seguir con: 0,005 – 0,01 mg/kg/hora 0,1 mg/kg cada 6 o 4 horas

i/v: intravenosa; s/c: subcutánea
* administración lenta de morfina durante al menos 5 minutos

- por reloj, con horarios fijos y no a demanda;
- en forma individualizada.

Hasta la fecha, en pediatría se utilizaba la escalera analgésica de tres escalones de la OMS que recomendaba para el dolor moderado el uso de opioides débiles como codeína o tramadol, por lo que este último es usado ampliamente en nuestro medio. La dosis recomendada del mismo es: 0,5-1 mg/kg/dosis por vía oral cada 6 a 8 horas.

Recientemente (2012) la OMS ha publicado las “Guías para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas” donde recomienda ⁽⁹⁾: “Para el tratamiento del dolor en niños, se recomienda 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”.*

Las tablas 4, 5, 6 y 7 describen los fármacos analgésicos y las dosis recomendadas por la OMS ⁽⁹⁾.

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. A continuación se describe el esquema **dosis de rescate** para la morfina:

- oral: 50% de la dosis;
- i/v en bolos: 25% de la dosis;
- i/v continua: 25% de la dosis /kg/hora.

Si se indicaron 3 dosis de rescate, es necesario aumentar la dosis indicada. A continuación se describe el esquema de aumento de dosis para la morfina:

- oral: primer aumento 50% de la dosis, siguientes 25%;
- i/v en bolos: 25% de la dosis;
- i/v continua: 15% por hora ⁽¹⁰⁾.

“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” ⁽⁹⁾.

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 total son: tener al niño en brazos, masajes, relajación, hidroterapia y la musicoterapia. La tabla 8 describe los fármacos coadyuvantes más utilizados para el tratamiento del dolor en niños con enfermedades pasibles de CP.

Etapa de agonía

Directivas generales para el abordaje integral

En algún momento, algunos de los niños con enfermedades pasibles de CP pueden estar en etapa de agonía. Esta es considerada como la más profunda y difícil experiencia que un ser humano debe afrontar. Su adecuada acompañamiento es un deber del equipo de salud,

Tabla 6. Dosis de inicio de morfina para lactantes vírgenes de opioides (1 mes – 1 año) ⁽⁹⁾

Vía de administración	Dosis
Oral (liberación inmediata)	0,08 – 0,2 mg/kg cada 4 horas
Inyección i/v *	1– 6 meses: 0,1 mg/kg cada 6 horas
Inyección s/c	6-12 meses: 0,1 mg/kg cada 4 horas
Infusión i/v	1-6 meses: dosis inicial i/v: 0,05 mg/kg, seguir con: 0,01 – 0,03 mg/kg/hora 6-12 meses: dosis inicial i/v: 0,1-0,2 mg/kg, seguir con: 0,02-0,03 mg/kg/ hora
Infusión s/c	1-3 meses: 0,01 mg/kg/ hora 3-12 meses: 0,02 mg/kg/ hora

pero además un componente importante para favorecer el proceso de duelo por parte de los familiares.

Ley 18.335, Artículo 17

*“Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye entre otros: D) **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 (futilidad terapéutica)...**”⁽¹⁾.*

Definición

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 ⁽¹¹⁾. La escala de Mentem, originalmente creada para pacientes con cáncer, incluye criterios objetivos para realizar el diagnóstico de agonía, por lo que puede ser de utilidad y algunos autores la recomiendan. 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 pre-agonía. 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:

Tabla 7. Dosis de inicio de morfina para niños vírgenes de opioides (1-12 años) ⁽⁹⁾

Vía de administración	Dosis
Oral (liberación inmediata)	1-2 años: 0,2 -0,4 mg/kg cada 4 horas 2-12 años: 0,2-0,5 mg/kg cada 4 horas (máximo 5 mg)
Oral (liberación retardada)	0,2 -0,8 mg/kg cada 12 horas
Inyección i/v*	1-2 años: 0,1 mg/kg cada 4 horas 2-12 años: 0,1 -0,2 mg/kg cada 4 horas (máximo 2,5mg)
Inyección s/c	
Infusión i/v	Dosis inicial i/v: 0,1-0,2 mg/kg* seguir con: 0,02-0,03 mg/kg/hora
Infusión s/c	0,02 mg/kg/hora

i/v: intravenosa; s/c: subcutánea

* administración lenta de morfina durante al menos 5 minutos.

- 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 del sueño.

Objetivos del cuidado en la etapa de agonía ⁽¹¹⁾

- 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 ^(1,12).
- Ratificar voluntad de mantener dichas decisiones o no.
- Chequear cada una de las indicaciones médicas.
- Suspender las medidas que se consideren fútiles y o molestas. La futilidad es la relación entre la efectividad, el beneficio y el perjuicio del tratamiento o medida en cuestión:
 - efectividad 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;

Tabla 8. Fármacos coadyuvantes para el tratamiento del dolor en niños con enfermedades pasibles de CP

Mecanismo de dolor	Fármaco	Vía adm.	Dosis
Espasticidad	Baclofeno	Oral	Inicio: 0,3-0,5 mg/kg/día en 3 dosis. Se aumenta cada 3 días hasta 0,75-2 mg/kg/día
Neuropático	Gabapentina	Oral	Inicio: 10-15 mg/kg/día, aumentando en 3 días hasta 40 mg/kg/día
Óseo	Prednisona	Oral	1-2 mg/kg/día

Tabla 9. 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 más de 8 horas

- perjuicio es el costo en dolor o molestias que le puede acarrear el tratamiento también desde el punto de vista del paciente⁽¹³⁾.

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

CONTROL DE LOS SÍNTOMAS Y SIGNOS ASOCIADOS A LA PROGRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

Dolor: en etapa agónica, el tratamiento del dolor y la disnea debe iniciarse con morfina a 0,1-0,2 mg/kg/dosis cada 2 a 4 horas por vía subcutánea o intravenosa (si el paciente ya tiene colocado un circuito). También puede usarse Licor de Brompton (presentación 300 o 600) por gastrostomía o sonda nasogástrica iniciando a: 0,3 mg/kg/dosis cada 4 horas.

En etapa de agonía no olvidar que: *“la dosis correcta de opioide es la que libera al niño en forma adecuada del dolor, con un aceptable grado de efectos adversos”*⁽⁹⁾.

Hipercremia: es frecuente como síntoma propio o secundario al uso de fármacos. La hipercremia es molesta para el niño y desagradable para los familiares ya que producen el típico ruido de esta etapa. Se sugieren tres medidas principales para su manejo:

- Reducir al mínimo o suspender el aporte hídrico.
- Secado con gasas por parte de los familiares como parte de los cuidados activos.

- Butilioscina (Buscapina): 0,3-0,6 mg/kg/día en cuatro dosis. En mayores de 12 años: 10 mg cada 6 horas. En ambos casos por vía oral, sonda nasogástrica o gastrostomía.

Síntomas refractarios: como tal se incluyen: dolor intratable, disnea refractaria, intensa excitación psicomotriz, episodios agudos con alto grado de sufrimiento como: hemorragia masiva y estado de mal convulsivo refractario. Frente a estas situaciones en etapa de agonía se debe consultar con equipo especializado en CP para en conjunto considerar la pertinencia de sedación farmacológica^(10,11,14).

2) Acompañar al paciente y su familia

- Informar clara pero 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 tanto el médico como los familiares 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. En el C.H.P.R. los trámites que se siguen tras la muerte de un niño son los siguientes:
 - El médico constata fallecimiento, lo registra en la historia del paciente y completa la “Tarjeta de notificación de defunción” en 2 vías. Estas tarjetas habitualmente las tiene el personal de enfermería.
 - Enfermería envía a Oficina de Admisión las “Tarjetas de notificación de defunción”, y toma huella plantar del niño en una ficha personal
 - Los padres del niño, con sus documentos de identidad, deben concurrir a Oficina de admisión, para notificar si cuentan con un servicio fúnebre privado o de lo contrario harán uso del servicio fúnebre de la Intendencia Municipal de Montevideo.
- Firma del certificado de defunción (electrónico): se deben seguir las mismas consideraciones que para toda persona fallecida. No se puede firmar en situaciones en las que se sospeche violencia como causa directa de la muerte o de la enfermedad que precedió a la muerte (por ejemplo: encefalopatía crónica secundaria a TEC por maltrato y/o accidente). Si no existe relación posible con violencia el médico que asiste la muerte puede firmar el certificado aunque no sea el médico tratante del paciente.
- Para poder completar el certificado electrónico se debe contar con usuario y contraseña otorgado por el Ministerio de Salud Pública (MSP). Si en el servicio en que fallece el niño nadie cuenta con usuario, se puede comunicar con la “Mesa de apoyo de certificados electrónicos” del MSP a los teléfonos: 2401 97 48 o 098 42 13 46.
- 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”

Dame Cecily Saunders

Referencias bibliográficas

1. **Uruguay Poder Legislativo Cámara de representantes.** Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley N° 18335. Montevideo: Cámara de representantes, 2008 [Publicada en: Diario Oficial 26/ago N° 27554]
2. **World Health Organization.** 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].
3. **Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care.** Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement Pediatrics 106(2) En: <http://www.aap.org/policy/re0007.html>
4. **Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la European Association for Palliative Care.** Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Fondazione Maruzza Le-febvre, 2009.
5. **Himmelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D.** Pediatric Palliative Care. N Engl J Med 2004; 350: 1752-62.
6. **Gherardi C.** Ética en el final de la vida. Módulo III Programa de educación permanente en bioética. Redbioética UNESCO. Descargado de: <http://www.redbioética-edu.com.ar> en mayo 2007
7. **Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R, et al.** Abordaje de un niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. Arch Pediatr Urug 2010; 81(4): 239-47.
8. **Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F, et al.** Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. Rev Med Urug 2011, 27(4): 220-7.
9. **World Health Organization.** WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: WHO, 2012. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf [consulta: 30 jul. 2012]
10. **Lascar E, Nallar M.** Curso on-line de cuidados paliativos pediátricos. Una herramienta para el equipo de salud. Buenos Aires: Hospital Nacional Ricardo Gutiérrez, 2012.
11. **Germ R.** Atención en la agonía. En: Gómez Sancho M. Cuidados paliativos en niños. [curso en línea] Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2009.
12. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics.** Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. Pediatrics 1994; 93(3): 532-6.
13. **Martino R.** La muerte en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos [tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Medicina. Departamento de Pediatría, jun. 2004.
14. **Kiman R, Conti A, Requena M.** End of life care sedation for children. Curr Opin Support Palliat Care 2011, 5: 285-290

Correspondencia: Mercedes Bernadá. Pilcomayo 5163. Montevideo, Uruguay.
Correo electrónico: mercel@internet.com.uy