

Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría

Limitation/adequacy of therapeutic effort in pediatrics

Mercedes Bernadá

Resumen

En niños con condiciones de salud que amenazan sus vidas, el trayecto de la enfermedad puede llevar, en ocasiones, a que los profesionales de la salud y las familias se pregunten si continuar los tratamientos representa la mejor opción para el niño. A veces, limitar o suspender las medidas de soporte vital resulta más apropiado, especialmente si el tratamiento sólo preserva la existencia biológica o si el objetivo global del cuidado ha cambiado a "solamente mantener el confort". Se presenta el caso de un niño portador de encefalopatía crónica en etapa terminal, en el cual se implementaron medidas de adecuación del esfuerzo terapéutico con el objetivo de permitir una muerte digna. Se describe el proceso de toma de decisiones conjunta con los padres, la forma de registro médico y las principales medidas de cuidado al final de la vida.

Palabras clave: CUIDADO TERMINAL
TOMA DE DECISIONES

Summary

Sometimes, the disease trajectory in children with life threatening conditions can lead health professionals and families to wonder whether continuing treatment is the best option for the child. Occasionally, limiting or discontinuing life support measures is advisable, especially if treatment only preserves biological existence or the overall goal of care has shifted to just "maintaining comfort". The study presents the case of a child with chronic encephalopathy in terminal stadium, for whom measures of therapeutic adequacy were implemented with the aim of allowing a quite death. The shared decision-making process, the medical record document and the main measures of care at end of life are described.

Key words: TERMINAL CARE
DECISION MAKING

Prof. Agda. Pediatría. Facultad de Medicina.
Coordinadora Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos CHPR. Unidad Docente Asistencial de Cuidados Paliativos
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. CHPR.
Trabajo inédito.
Declaro no tener conflictos de intereses.
Fecha recibido: 3 de febrero de 2015.
Fecha aprobado: 25 de abril de 2015.

Introducción

En la actualidad, frecuentemente la muerte es considerada tanto por los médicos como por la sociedad como un fracaso de la medicina. Sin embargo “...es la evolución natural de muchas enfermedades y la consecuencia de sucesos que pueden sufrir los niños en su propio entorno; por lo que el pediatra general ha de contar con ella en su ejercicio profesional”⁽¹⁾.

En pediatría hay enfermedades que desde el diagnóstico tienen pronóstico letal. Sin embargo, algunos niños viven largamente sin grandes complicaciones o con cuidados especiales, pero, en algunos, en determinado momento, aumentan las hospitalizaciones y síntomas molestos y, a pesar de escalar tratamientos, los beneficios para el niño o los intervalos sin complicaciones son menores⁽²⁾. Se produjo una “inflexión en la trayectoria de la enfermedad”⁽¹⁾.

Es importante reconocer esta circunstancia, para considerar la necesidad de redefinir objetivos de cuidado y adecuar las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización a la condición clínica del niño en ese momento y a los valores y preferencias de sus padres o cuidadores. Si no se reconoce esta etapa del niño crónicamente enfermo se puede llegar al momento del fallecimiento aplicando conductas que no sirven a su confort y bienestar ni a humanizar su muerte⁽¹⁻³⁾.

Se describe el caso de un niño portador de una enfermedad neurológica crónica en etapa terminal, en el cual se implementaron medidas de adecuación del esfuerzo terapéutico con el objetivo de permitir una muerte digna.

Esta comunicación cuenta con la autorización y aprobación escrita de los padres del niño.

Caso clínico

11 años, portador de encefalopatía crónica severa secundaria a malformación encefálica (holoprosencefalia) (figura 1).

A los 3 meses de vida se le realizó derivación ventrículo peritoneal. Escasa vida de relación, cuadriparesia espástica, escoliosis, miembros espásticos en flexión, epilepsia secundaria. Vive con ambos padres, concurre a escuela para niños con discapacidad y a centro de rehabilitación motora. Dos hospitalizaciones previas por infecciones respiratorias.

Hasta los 10 años fue alimentado por boca por su familia. Por presentar desnutrición crónica severa asociada a trastorno deglutorio, el equipo médico inició alimentación enteral por sonda nasogástrica y planteó posteriormente gastrostomía. Como se constató reflujo gastroesofágico, se decidió colocación de gastrostomía quirúrgica con funduplicatura de Nissen. En el postoperatorio inmediato, peritonitis por falla de sutura. Se reinter-

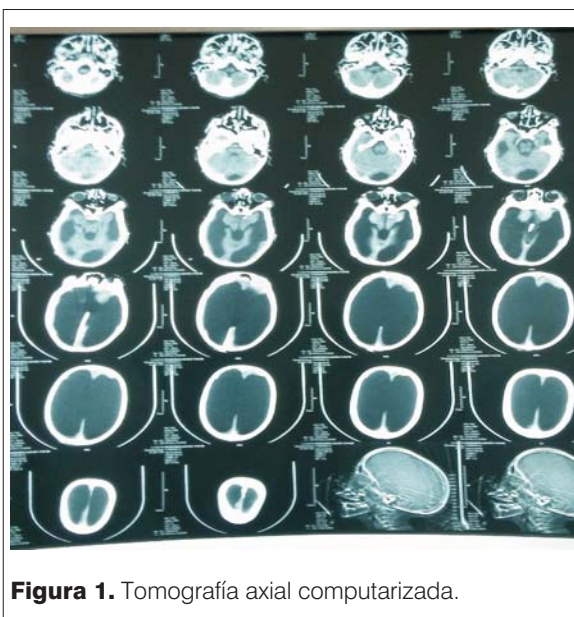


Figura 1. Tomografía axial computarizada.

viene, realizándose nueva gastrostomía y exteriorización de la derivación ventrículo peritoneal. Nueva falla de sutura. Permanece 7 días en terapia intensiva, se realizan múltiples exámenes paraclínicos, triple plan antibiótico por vía venosa central, 48 horas de asistencia ventilatoria mecánica y pasa a sector de cuidados moderados (figura 2).

En entrevistas del equipo interdisciplinario (en este caso médicos y psicólogo) con los padres durante el postoperatorio de la reintervención, se constató que comprendían claramente la nueva situación del niño. Expresan que durante 11 años han cuidado de él para darle una vida que, a pesar de la severa discapacidad, fuera digna y sentían que lo habían logrado. Pero dada la situación actual, deseaban que no se le realizaran nuevas cirugías ni otros tratamientos invasivos y que, en la medida de lo posible, se facilite el retorno al hogar. Expresan que si ocurriera la muerte, desean que ésta suceda en su domicilio.

Se registra el resultado de las entrevistas en un documento de directivas anticipadas, en hoja color verde que se incluye en la historia clínica y se entrega a los padres (cuadro 1).

En la evolución, deterioro clínico, gesto de dolor, rigidez y manifestaciones de disconfort a pesar de ketoprofeno intravenoso reglado. Se comenzó morfina subcutánea, cada 4 horas, luego en perfusión continua con bomba elástica (4). Por imposibilidad de alimentación por falla de sutura y decisiones tomadas, se retiró la sonda nasogástrica y la vía venosa central, y se suspendió la hidratación parenteral. Franca mejoría en el bienestar del niño en opinión de los padres y del equipo de salud.

A los 5 días de ingreso a cuidados moderados, se otorgó el alta a domicilio, con perfusión subcutánea

continua de morfina y posibilidad de rescates por acceso subcutáneo secundario. Se realizó control domiciliario por equipo interdisciplinario y monitoreo telefónico. Murió en su hogar, sin dolor, a los 15 días del alta. En palabras de su mamá: “*Se fue en paz*”.

Discusión

El cuidado de niños con enfermedades neurológicas crónicas que amenazan la vida presenta múltiples retos para los profesionales de la salud y para los padres o cuidadores. Según J. Hauer “*Las familias de estos niños enfrentan muchos desafíos que incluyen: el carácter permanente de esta condición, el convivir con la esperanza y la incertidumbre, experimentar la frustración de lo que no es posible con la alegría de las pequeñas victorias, dificultades para evaluar y manejar los síntomas, y navegar entre una inmensa cantidad de especialistas*”⁽⁵⁾.

Muchos podrían ser los focos de atención de esta comunicación, pero el objetivo de la misma es la atención en la etapa final de la vida, particularmente el proceso de toma de decisiones y su implementación.

Según la Academia Americana de Pediatría (AAP), en ocasiones, en niños con condiciones amenazantes para su vida, el trayecto de la enfermedad puede llevar a que los profesionales de la salud y las familias se pregunten si continuar los tratamientos representa la mejor opción para el niño. A veces, limitar o suspender las medidas de soporte vital resulta más apropiado, especialmente si el tratamiento sólo preserva la existencia biológica o si el objetivo global del cuidado ha cambiado a “solamente mantener el confort”⁽²⁾. Es importante que el equipo de salud esté atento a dichos cambios, y facilite y genere oportunidades a los pacientes y/o familiares para reconsiderar la situación^(1-3,5).

El paciente vivió largos años participando de la vida familiar dignamente. En el momento descrito sufre un deterioro franco de su salud, que implica sucesivas intervenciones médicas y quirúrgicas invasivas con alta carga de sufrimiento. Es este “cambio en la trayectoria de la enfermedad” el que motiva el planteo de “cambio en los objetivos de cuidado”, redirigiendo éstos exclusivamente a “control de síntomas molestos y cuidados de confort”.

Esta toma de decisión se realizó mediante entrevistas con los padres en las que, de acuerdo a la bibliografía se^(1-3,5):

- exploró su conocimiento sobre la situación del niño;
- informó acerca de la situación clínica;
- indagó sus valores y preferencias actuales para el niño;



Figura 2. Situación del niño en el postoperatorio de reintervención por peritonitis secundaria a falla de sutura de gastrostomía y funduplicatura de Nissen. Se observan cicatrices de procedimientos quirúrgicos abdominales, sonda de gastrostomía y extremo distal cerrado de derivación ventrículo peritoneal exteriorizada.

- se analizó posibles rutas de acción;
- se arribó a decisiones registradas en el documento (cuadro 1).

El mismo es un ejemplo posible de registro médico “ad hoc” de “adecuación de esfuerzo terapéutico” realizado según recomendaciones internacionales. Se destaca que éste es un documento médico y no requiere la firma del paciente o los padres^(1,2,6).

¿Porqué “adecuación de esfuerzo terapéutico (AET)” y no “limitación del esfuerzo terapéutico (LET)”?^(1,7,8)

Porque siempre, incluso en momentos en que luego de un análisis clínico y bioético de “beneficios/daños”, se decide suspender (limitar) medidas de soporte vital, hay medidas que nunca se suspenden e incluso se incrementan, como el cuidado del confort, el control del dolor y otros síntomas molestos, así como el acompañamiento del paciente y su familia (adecuación).

En este caso se describen decisiones tomadas que a veces generan dificultades en el equipo de salud: la “suspensión de tratamientos iniciados” y la “suspensión de la nutrición y la hidratación”.

El término “limitación”, significa tanto “no iniciar” un tratamiento o conducta, como “suspender” un tratamiento previamente iniciado. Si bien no existen diferencias filosóficas ni éticas entre “no iniciar”, o “suspender”, algunos profesionales rechazan o se sienten inseguros frente al planteo de suspender un tratamiento iniciado. Esto determina que muchas veces se mantengan medidas, aunque con las mismas no exista un claro beneficio para el paciente^(1,2).

Respecto a qué medidas de soporte vital se pueden suspender, la AAP refiere que “*los tratamientos médi-*

Se realizó entrevista con los padres de, Sra..... y Sr....., internado en
Se conversó acerca de la situación clínica actual de y la posibilidad de complicaciones que deriven en la muerte. Dada la imposibilidad actual de curación o mejoría, en conjunto se decide que en caso de nuevas descompensaciones,

SÍ SE REALIZARÁN:

- Cuidados de confort e higiene
- Analgesia por vía venosa periférica, subcutánea o sonda nasogástrica
- Internación en sector de cuidados moderados

NO SE REALIZARÁN:

- Intubación orotraqueal
- Asistencia ventilatoria mecánica
- Vías venosas profundas
- Nuevos procedimientos quirúrgicos
- Ingreso a unidad de terapia intensiva
- En caso de paro cardiorrespiratorio, NO intento de reanimación

Queda copia de este documento en la historia clínica y en poder de los padres. Al alta se entregará copia para pediatra tratante y emergencia móvil de referencia.

Firmas de profesionales presentes en la entrevista

Cuadro 1. Documento utilizado para registro de directivas anticipadas en la atención del paciente, elaborado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell.

cos de soporte vital incluyen todas las medidas que pueden prolongar la vida del paciente". Y aclara que, "si bien esto abarca las típicas medidas de la medicina contemporánea como trasplantes de órganos, respiradores, diálisis y drogas vasoactivas, también incluye medidas menos demandantes técnicamente como antibióticos, insulina, quimioterapia y la nutrición e hidratación provistas por vía intravenosa o por tubos" (2).

Si bien la provisión de nutrición e hidratación tiene importante significado simbólico para los padres y el personal de salud, es importante reconocer que el beneficio de los mismos disminuye y puede ser nulo al final de la vida. En esa etapa, los requerimientos corporales de líquidos y nutrición disminuyen drásticamente, y el intestino como el riñón son menos capaces de manejar los líquidos y alimentos siendo una fuente más de discomfort para el niño mediante la aparición de vómitos, aumento de secreciones respiratorias y edema⁽⁹⁾.

La disminución o discontinuación de los líquidos o la nutrición médicamente aportados, pueden ser uno de los escalones más importantes para mejorar el confort en los últimos días, semanas o meses del niño. El desafío para las familias y los médicos es determinar cuando ha llegado el momento de esta decisión. En ocasiones, es

recomendable hacer un "ensayo terapéutico" en el sentido de discontinuar o suspender los mismos, y revalorar el confort del niño⁽⁹⁾.

Frente a la suspensión de la hidratación o nutrición como medida de AET, muchos profesionales se preocupan por el posible sufrimiento vinculado a la deshidratación del paciente. Sin embargo, con la deshidratación se liberan cuerpos cetónicos que disminuyen la sensación de hambre y sed y generan sensación de bienestar. Una posible fuente de discomfort es la sequedad de boca y piel, los que pueden aliviarse mediante la higiene e hidratación de la boca con gasas húmedas y colocación de hidratantes labiales (vaselina, manteca de cacao), así como masajes suaves de la piel con cremas hidratantes⁽⁹⁾.

Las medidas de AET incluyen mantener el confort y controlar los síntomas molestos. El niño presentaba dolor severo que se trató con morfina subcutánea, según directrices de la Organización Mundial de la Salud⁽¹⁰⁾.

Según Morquio (1915): "todo lo que concierne al niño sano o enfermo, son cometidos de importancia de nuestra profesión"⁽¹¹⁾.

Aproximadamente 600 niños menores de 15 años mueren en Uruguay anualmente⁽¹²⁾. A la par de luchar

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)...”

Cuadro 2. Ley N° 18.335 Derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de los servicios de salud ⁽¹⁴⁾.

por evitar las muertes evitables, es deber del equipo de salud reconocer y aceptar cuando la muerte de un niño es inevitable, y en esos casos acompañar al niño y su familia y crear las condiciones que permitan una muerte tranquila ⁽¹³⁾.

Referencias bibliográficas

1. **Martino R.** La muerte en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos: tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Medicina, 2004.
2. **American Academy of Pediatrics.** Committee on Bioethics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93(3); 532-6.
3. **Klick JC, Ballantine A.** Providing care in chronic disease: the ever-changing balance of integrating palliative and restorative medicine. *Pediatr Clin North Am* 2007; 54(5):799-812.
4. **Demirdjian G, coord.** Uso de bombas de infusión parenteral. En: Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan. Guías de atención pediátrica. Buenos Aires: Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, 2010. Disponible en: http://www.garrahan.gov.ar/PDFS/gap_historico/GAP2009-USO-DE-BOMBAS-VERSION-IMPRESA.pdf. [Consulta: 18 de enero 2015].
5. **Hauer J, O'Brien H.** Neurologic diseases. En: Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. Philadelphia: Elsevier, 2011:408-28.
6. **Hauer J.** Decision making. En: Hauer J. Caring for children who have severe neurological impairment. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2013:348-412
7. **Beca J.** Adecuación del esfuerzo terapéutico en pediatría. En: Jornadas de encuentro con la bioética chilena. Montevideo, Uruguay 2-3 diciembre de 2014.
8. **Sociedad Argentina de Pediatría. 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):411-5.
9. **Hauer J.** Care at the end of life. En: Hauer J. Caring for children who have severe neurological impairment. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2013:413-30
10. **Organización Mundial de la Salud.** Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. Ginebra: OMS, 2012. Disponible en: http://www.who.int/medicines/areas/quality_safety/3PedPainGLs_coverspanish.pdf [Consulta: 18 de enero de 2015].
11. **Gentile-Ramos I.** Hospitalismo y asilismo en los conceptos de Morquio. *Arch Pediatr Urug* 2001; 72(3):180-4.
12. **Ministerio de Salud Pública. Estadísticas vitales. División Epidemiología.** Causas de mortalidad según grupo etario. Montevideo: MSP, [2015]. [Datos inéditos].
13. **Fundació Víctor Grifols i Lucas.** Los fines de la Medicina. 2 ed. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas, 2007 Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf [Consulta: 15 de diciembre de 2014].
14. **Ley No 18335.** Pacientes y usuarios de los servicios de salud. Montevideo, 26 agosto 2008. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>. [Consulta: 20 de enero de 2014].

Correspondencia: Dra. Mercedes Bernadá
Correo electrónico: mercel@internet.com.uy