

Año 1, número 1 / Mayo 2018

Cuadernos de Bioética / 1



Índice

1. ROL DE MÉDICO EN EL FINAL DE LA VIDA.

Dr. Raúl Lombardi

2. CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN PEDIATRÍA. Reflexiones clínico éticas.

Dra. Mercedes Bernadá

Cuadernos de Bioética es una colección editada por el Colegio Médico del Uruguay, con el objetivo de acercar al médico temas seleccionados de bioética, en el contexto de la estrategia de educación médica continua del Colegio Médico del Uruguay.

Se edita de manera virtual, en la página web del Colegio, con una periodicidad de 3 números por año.

El Consejo Editorial está integrado por los Dres. Baltasar Aguilar, Yubarandt Bespali, Néstor Campos, Oscar Cluzet, Raúl Lombardi y Darwin Tejera.

Dr. Raúl Lombardi

Médico Nefrólogo e intensivista

Miembro de la Comisión Asesora en Bioética del Colegio Médico de Uruguay

Co-Redactor del Proyecto de Código de Ética del Colegio Médico del Uruguay

ROL DEL MÉDICO EN EL FINAL DE LA VIDA

La vida y muerte son un continuo de un mismo proceso biológico, al que todos los seres humanos tenemos el derecho de transcurrir en la plenitud de sus valores. La dignidad ante el proceso de la muerte, es el último de los derechos que se debe garantizar a todo ser humano.

El final de la vida es un proceso, en el cual la muerte es el evento definitorio, pero no el elemento único y central del mismo, proceso en el cual el equipo de salud y el médico en particular, juegan un rol central e intransferible. A él le compete identificar el momento en el cual cambia el objetivo del tratamiento, que pasa de la pretensión de curar o mejorar la enfermedad, al de aliviar los síntomas para dar paz y dignidad al final de la vida. Dignidad que implica garantizarle a su paciente el derecho a escoger libremente el momento y la forma de su propia muerte, en la medida que esto sea posible. Es el derecho a tener una “buena muerte”, entendida como “la que está libre de molestias y sufrimiento evitables, tanto del propio paciente, como de familiares y cuidadores, de acuerdo con sus deseos y con los estándares clínicos, culturales y éticos” (Selecky P, Chest 2005). Hablar de “buena muerte” puede parecer paradójico, pero la muerte no es buena o mala en sí misma, es simplemente un componente natural e inevitable del proceso biológico de la existencia, que no tiene calificativos de por sí. Éstos van por cuenta de las condiciones en las que ocurre y no por la muerte en sí misma.

El rol del médico al final de la vida es tan relevante y necesario como en cualquier otra etapa de la enfermedad. La misma necesidad de atención médica tiene quien requiere de una emergencia médica móvil, como quien está al final de su vida. Y esta responsabilidad del médico

se extiende también a la familia, más allá de la muerte del paciente. Acompañar a la familia y brindar una explicación clara y comprensible de las razones de una muerte inevitable, es el primer e imprescindible paso del proceso de aceptación de la misma (duelo).

La adecuación del esfuerzo terapéutico, también llamada habitualmente limitación del esfuerzo terapéutico, es el procedimiento que inicia el proceso de morir, cuando la implementación de tratamientos iniciados con la expectativa de lograr la curación, o al menos la mejoría de la enfermedad, muestran de manera inequívoca su fracaso. Es entonces, el momento de evaluar la proporcionalidad entre el beneficio y los perjuicios de las medidas terapéuticas implementadas.

Se define como “la decisión meditada sobre la no implementación o la retirada de las terapéuticas médicas al anticipar que no conllevarán un beneficio al paciente” (*Fernández R. Rev Med Intern 2005*). Incluye no sólo el retiro de los tratamientos en curso o la no implementación de nuevas medidas, sino también el refuerzo o el agregado de nuevas medidas, dirigidas a mejorar el confort del paciente. Moralmente es lo mismo no iniciar que retirar. “Aceptar el hecho de que una enfermedad no puede controlarse a pesar de haber hecho un esfuerzo para ello y suspender un tratamiento es moralmente tan aceptable como decir previamente que una enfermedad no puede ser controlada eficazmente y no iniciar medidas de soporte” (*Callahan D.*). Las situaciones más paradigmáticas están representadas por los pacientes críticos, los pacientes con insuficiencia renal dependiente de reemplazo renal, y los pacientes en estado vegetativo persistente, entre otros, en los que la adecuación se centra en la conducta sobre las medidas de soporte vital.

La definición del carácter irreversible y terminal de una enfermedad, entendida como la claudicación de funciones vitales que se hacen refractarias al tratamiento y llevan a un empeoramiento más allá de la toda posibilidad de recuperación, nunca puede ser el resultado de un proceso individual del médico. Por el contrario, requiere de un proceso previo de análisis, discusión y acuerdo unánime de todos los integrantes del equipo tratante o del médico tratante en consulta con otros colegas, si éste fuera el caso. Cuando el paciente está mantenido en vida por medidas de soporte artificial (ventilación mecánica, diálisis, drogas vasoactivas,

alimentación artificial, hidratación), el dilema está planteado en la proporcionalidad de las acciones terapéuticas o diagnósticas implementadas (balance entre el beneficio que puede ofrecer el tratamiento y sus efectos indeseables posibles), así como en el fiel cumplimiento de los principios básicos de la bioética: respetar la dignidad del paciente (beneficencia), evitar la obstinación terapéutica (no maleficencia), evitar la futilidad (justicia distributiva) y respetar la autonomía del paciente.

La adecuación del esfuerzo terapéutico es un gesto de madurez, es dejar expuesta a la muerte, en una sociedad que tiende a ocultarla. Es reconocer los límites de la profesión médica; es vencer el sentimiento de fracaso personal; es reconocer que no somos omnipotentes. Implica vencer las presiones internas del médico y del equipo de salud (convicciones, emociones, autoestima, sensación de culpa), y las presiones externas, provenientes de familiares, colegas y del riesgo de consecuencias legales. Es evitar la obstinación terapéutica (término que preferimos al de ensañamiento o encarnizamiento terapéutico) en la que se cae cuando se aplican tratamientos que no van a brindar mejoría al paciente y por el contrario, van a prolongar una agonía; finalmente, es caer en la coartada de *“hacer todo lo posible”*. En esta etapa de la enfermedad, no cabe otra cosa que brindar confort al paciente, a través del control del dolor, la disnea, el delirio y el padecimiento psíquico y espiritual que produce la angustia y el miedo a la muerte en soledad. Es el lugar de la medicina paliativa, que la debe aplicar el mismo médico tratante, eventualmente con el apoyo del especialista en el área. Es clave comprender los roles y responsabilidades del médico/equipo tratante en este aspecto, ya que debe tener la necesaria experticia en esta área y no relegar su rol al paliativista. Eventualmente, si lo considera necesario, puede actuar en conjunto con el mismo, como con cualquier otro especialista, en el curso del proceso de cuidado del paciente.

La adecuación del esfuerzo terapéutico es una de las situaciones médicas en las que se generan los mayores dilemas éticos, derivados de diferencias culturales, religiosas, filosóficas y legales entre los protagonistas de la decisión: el paciente, su familia, los profesionales actuantes y las instituciones.

Como ya fue mencionado, está sustentada en los 4 principios básicos de la bioética. *Bene-*

ficencia: respeto a la dignidad del paciente; *no maleficencia*: evitar la obstinación terapéutica; *justicia*: evitar la futilidad y *autonomía*, respetar la decisión del paciente o su familia. Al decir de Azucena Couceiro es “*un pacto honroso entre la ética de la indicación y la ética de la elección*”. Y así como existe una antiética en la muerte por carencia de recursos, también existe una antiética en la muerte por exceso de recursos.

La adecuación del esfuerzo terapéutico no deriva de una decisión puntual sino de un proceso que debe comprender 5 condiciones necesarias e imprescindibles: 1) *decisión médica colegiada, fundada y registrada* en la historia clínica del paciente, basada en la convicción demostrable de irreversibilidad y/o desproporción terapéutica; 2) *registro* claro de los objetivos que se buscan y los medios para conseguirlos; 3) *comunicación* adecuada y suficiente con el paciente y la familia (quienes comunican, como comunican y donde comunican); 4) *modalidad de retiro* de los procedimientos de soporte vital, de manera de respetar la dignidad del paciente (ausencia de dolor físico y moral); 5) *control y evaluación* del procedimiento hasta la muerte del paciente.

La decisión de adecuar el esfuerzo terapéutico, es una decisión compartida, tomada en conjunto por el equipo tratante y el paciente o sus subrogantes. Es un proceso de diálogo, de comunicación profunda, que asegure una adecuada comprensión de la situación por parte del paciente y la familia, dejando bien en claro que la decisión es primariamente médica, que el paciente o la familia van a acompañar. Nunca se debe hacer sentir que la carga de la decisión recae sobre ellos.

La comunicación al paciente o su familia, de la decisión de limitar las medidas de tratamiento, exige especial cuidado en los términos usados y la consideración del impacto que causan, y debe hacerse en un entorno físico apropiado y disponiendo del tiempo necesario para asegurar su comprensión y repetir la entrevista, si fuera necesario. La confianza entre paciente, familia y equipo de salud, da transparencia, solidez y humanidad a las decisiones terapéuticas al final de la vida. Este es un punto de vital importancia, signado por la contradicción entre el rol que tiene el médico como comunicador y la falta de capacitación formal que en general, tenemos en esa tarea. Lamentablemente, nuestra formación en esta área tan importante corre por

cuenta de lo que nos da la vida y la práctica médica. Es de esperar que, así como la ética se ha incorporado a la currícula universitaria, ocurra lo mismo con la disciplina de la comunicación.

Existen otras situaciones que se pueden plantear al final de la vida, con diferente contenido e implicancias éticas e incluso legales, que son la sedación paliativa, el suicidio asistido, el rechazo al tratamiento por parte del paciente y la suspensión del soporte vital por fallecimiento.

La sedación paliativa, como la define la Consejería de Salud y Bienestar de la Junta de Andalucía, es “la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente en situación terminal, tanto como sea preciso, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con su consentimiento, o si no es factible, con el de su familia o representante. Se trata de una sedación primaria que puede ser continua o intermitente, superficial o profunda”.

El suicidio asistido ocurre cuando un paciente que padece una enfermedad irreversible, recibe el apoyo de un profesional de la salud, quien le proporciona los conocimientos y eventualmente los medios, para acabar con su vida.

El rechazo al tratamiento es la expresión máxima de la autonomía y debe implementarse a través del proceso de decisión compartida (*shared decision making* en inglés), por el cual el paciente toma conciencia de que existe una elección, comprende las opciones y se le brinda el tiempo y el apoyo necesarios para considerar lo que es más importante para él.

Finalmente, la suspensión del soporte vital por fallecimiento es la que se implementa en los casos de pacientes en muerte cerebral que han sido donantes de órganos, luego de la procuración de los mismos.

Corresponde dejar en claro que nada de lo referido precedentemente tiene que ver con la eutanasia, es decir “la conducta intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por compasión o por razones médicas”. Por el contrario, la ortotanasia, concepto que sustenta la limitación del soporte vital, se refiere a permitir que la muerte ocurra “en su tiempo cierto”, “cuando deba de ocurrir”, otorgando al paciente todos los cuidados y tratamientos para disminuir el sufrimiento, pero sin alterar el curso de la enfermedad y por lo tanto el curso de la muerte. La eutanasia provoca la muerte, la

ortotanasia la permite. El concepto de distanasia, por el contrario, se refiere a la prolongación innecesaria del sufrimiento de una persona con una enfermedad terminal, mediante tratamientos o acciones que de alguna manera “calman” los síntomas que tiene y tratan de manera parcial el problema, pero con el inconveniente de estar prolongando la vida sin tomar en cuenta la calidad de vida del enfermo.

Finalmente, el final de la vida implica para el médico un doble desafío: por su rol específico, como lo hemos visto hasta ahora, pero también por su condición humana, es decir por la conciencia de su propia finitud, lo que puede amenazar la objetividad con la que debe participar profesionalmente en la etapa final de la vida de sus pacientes. La muerte de su paciente le puede evocar responsabilidad por eventuales errores, sensación de fracaso, magnificada por percepción de una medicina cada vez más omnipotente, cada vez más de resultados que de medios, y finalmente, porque también en nuestro paciente fallecido, vemos reflejada nuestra propia muerte.

El Código de Ética Médica del Colegio Médico de Uruguay contempla en sus artículos 46 al 49, lo referente a los aspectos éticos al final de la vida y la ley 18473 o de Voluntad Anticipada, regula algunos aspectos vinculados a esta temática, particularmente en lo que hace al derecho de las personas a establecer con anticipación su oposición a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros, así como a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen la vida en detrimento de la calidad de la misma.

El autor declara no tener conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Selecky PA, Eliasson CA, Hall RI, Schneider RF, Varkey B, McCaffree DR. Palliative and end-of-life care for patients with cardiopulmonary diseases: American College of Chest Physicians position statement. *Chest*. 2005; 128:3599-610.
- Fernández Dorado F, Garro Martínez P. Atención al final de la vida. XI Conferencia de Expertos de la SOCMIC. <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/es/xi-conferencia-de-expertos-la-atencion-al-final-de-la-vida-barcelona>. Accedido marzo 2018.
- COUCEIRO A. Ética profesional y cuidados paliativos: en busca de la excelencia. En *Ética en cuidados paliativos*. Couceiro A. Triacastela. 2004: 45
- Protocolo para el seguimiento del tratamiento farmacológico individualizado en pacientes con sedación paliativa. Consejería de Salud y Bienestar Social. Junta de Andalucía. 2012
- Callahan D. *What kind of life*. New York: Simon and Schuster DE; 1990.

Dra. Mercedes Bernadá

Profesora Agregada de Pediatría- Facultad de Medicina, Universidad de la República

Especialista en pediatría

Especialista en cuidados intensivos pediátricos

Especialista en educación con énfasis en docencia universitaria

Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del C. H. Pereira Rossell

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA EN PEDIATRÍA

Reflexiones clínico- éticas

INTRODUCCIÓN

José¹ era un niño de 11 años, portador de una enfermedad neurológica crónica severa secundaria a una malformación cerebral congénita. Carina, su mamá, relata: *“José tuvo una buena muerte. Primero y, antes que nada, sin dolor, tranquilo. Él no estaba fuera de ambiente, pero sí tranquilo. Estaba en su casa, con sus olores, con su ropa, con su gente, siempre con las mismas personas, su familia”*.

Según Susana Roccattagliata, *“Un hijo no puede morir”* (1). La muerte de un niño² es considerada como una de las peores experiencias que una persona puede vivir, y es percibida colectivamente como un evento contra la naturaleza, algo que no debe suceder. Sin embargo, en Uruguay, aproximadamente 500 niños y adolescentes menores de 15 años fallecen cada año como consecuencia de enfermedades o lesiones³. Múltiples profesionales de la salud participan en la atención de esos niños y comparten, con ellos y sus familias, sus últimas horas de vida.

En el año 1996, The Hastings Center propuso que los nuevos “Fines de la medicina” sean:

1 José y Carina son nombres ficticios que representan a una familia verdadera

2 En el contexto de este artículo, siempre que aparece la palabra “niño”, significa sistemáticamente: niño, niña y adolescente

3 Información brindada por Área programática de la niñez del Ministerio de Salud Pública

-
- la prevención de la enfermedad y las lesiones
 - la promoción y mantenimiento de la salud
 - el alivio del dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias
 - la asistencia y curación de los enfermos y *“el cuidado de los que no pueden ser curados”*
 - evitar una muerte prematura, pero también, *“velar por una muerte en paz”* (2).

“Cuidar a los que no pueden ser curados”, niños y sus familiares, física y emocionalmente, y *“velar por una muerte en paz”* son reconocidos fines de la medicina, y todos quienes participan de este importante momento de la vida de las personas deben contar con los conocimientos, las habilidades y actitudes para asistir y acompañar a quienes por el mismo están transitando (3).

Si la bioética es *“un amplio discurso que pretende armonizar, coordinar y habilitar el diálogo sobre la calidad de lo bueno o lo malo a la luz de diversas perspectivas”* (4), este artículo pretende contribuir a la discusión y reflexión sobre los cuidados al *“final de la vida”* de los más pequeños de nuestra sociedad, los niños y adolescentes.

Este tema es pasible de múltiples miradas y abordajes, pero, este documento, solo abarcará algunas de ellas, dejando, seguramente, múltiples aspectos y preguntas pendientes de ser encarados por otros. Así es que compartiremos con el lector la mirada desde una pediatra clínica, docente de pediatría, con formación básica en bioética. También, la nuestra, será la perspectiva de los Cuidados Paliativos (CP) Pediátricos (CPP).

Es frecuente que se asocie a los CP exclusivamente con los cuidados al final de la vida. Sin embargo, los CPP consisten en los cuidados integrales que durante el, corto o largo, trayecto de una enfermedad que amenaza o limita la vida (EALV), pueden recibir un niño o adolescente enfermo y su familia. De todas formas, específicamente en el *“final de vida”* es mucho lo que la estrategia y los equipos de CPP tienen para aportar para la mejor calidad de vida, y de muerte, de aquellos niños que transitan esta etapa.

Indisolublemente ligado a lo anterior, este documento surge desde la perspectiva y la experiencia de un equipo interdisciplinario (EI), el de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR), porque es nuestro lugar de desempeño,

y porque el “final de vida” es un modelo paradigmático que demuestra la innegable necesidad de trabajo en equipo en todas las áreas de la atención sanitaria (5).

Según Eric Cassell (1990): “*Decir que el foco de la medicina es la persona enferma- más que la enfermedad- es una declaración de una teoría de la medicina, una teoría diferente de aquella en que la enfermedad es la preocupación principal de los médicos*” (6). El cuidado de un niño en el “final de vida” pone claramente en evidencia la necesidad de trascender el modelo médico hegemónico y recrearlo con una visión integral. Esta debe incluir, una sólida base científica basada en las mejores evidencias disponibles, que respalde el accionar profesional en lo relativo al control de síntomas, pero también, igualmente importantes, otros conocimientos y habilidades profesionales que contribuyan al ansiado logro de propiciar una “*muerte en paz*”.

Ligado con lo anterior, es necesario decir que, ningún profesional de la salud en forma aislada, puede dar respuesta a las innumerables necesidades de un niño transitando el “final de vida” y su familia. Por tanto, este documento, está dirigido a todos los profesionales del equipo de salud, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y otros que, junto a los médicos, con sus diferentes miradas, saberes e intervenciones hacen posible una atención digna de los niños y adolescentes que transitan el final de su vida y mueren en nuestro país.

También está dirigido a la sociedad en general, porque si bien es muy difícil pensar en este tema, esto no excluye la posibilidad de estar involucrado en el mismo como familiar, amigo, conocido. En esos casos, conocer nuestros derechos es siempre una base importante para que los mismos se respeten. Y el derecho a una muerte digna está contemplado en la legislación nacional para todos los ciudadanos, incluidos los niños: “*Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor...*” (7).

UNA BUENA MUERTE

Uno de los principios rectores del “Sistema nacional integrado de salud” del Uruguay es: “*La calidad integral de la atención que, de acuerdo a normas técnicas y protocolos de actuación, respete los principios de la bioética y los derechos humanos de los usuarios*” (8). Si bien se reconoce el carácter polisémico de la palabra calidad, en términos generales, esta hace referencia

al grado en que un producto o servicio satisface las expectativas de un cliente o usuario (9). Por tanto, para decir que un servicio o proceso de atención es de calidad, es necesario conocer las expectativas y necesidades de los usuarios respecto a dichos servicios o componentes de la atención.

Pero, entonces ¿qué es calidad en el final de vida en pediatría? Así como la definición de calidad y calidad de vida, la de calidad de muerte o muerte digna, son constructos subjetivos, que sólo puede reconocer y definir cada persona o -en el caso de algunos niños y otras personas dependientes- su cuidador más cercano.

Un estudio realizado en Estados Unidos mediante grupos focales y entrevistas en profundidad a personal del equipo de salud, médico y no médico, pacientes adultos y familiares mostró que los principales temas emergentes considerados como integrantes de una “buena muerte” fueron: buen control del dolor y otros síntomas, procesos claros de toma de decisiones, preparación para la muerte, posibilidad de encontrar un sentido espiritual personal y de contribuir con otros, y consideración y respeto de la integridad como persona. Es de destacar que se encontraron diferencias significativas en los distintos grupos de participantes respecto a los temas que priorizaba cada uno. Es así que los médicos se enfocaron básicamente en los aspectos del cuidado biomédico y todos los demás grupos, con excepción de éste, lo hicieron en los aspectos espirituales y de sentido (10). Este estudio refleja la disparidad de perspectivas que, como en muchas otras situaciones de la atención sanitaria, puede tener el equipo de salud - o sus distintos integrantes- y los pacientes y sus familiares, y reafirma la necesidad de, en cada caso, identificar la comprensión y puntos de vista particulares de cada paciente. Particularmente, frente a un niño transitando el fin de su vida, y su familia, es necesario que el equipo de salud, mediante conversaciones abiertas, empáticas y compasivas, identifique en cada caso ¿qué sería para ellos una buena muerte?

“Conocer las preferencias del niño sobre su cuidado en el final de vida permite a los padres y al equipo de salud honrar esas preferencias cuando es posible, aproximación que brindará confort a los padres luego de la pérdida y reasegurará al equipo sobre la calidad del cuidado brindado. Pero más importante aún, la inclusión del niño/ adolescente, de acuerdo a su madurez

y capacidad en estas conversaciones y decisiones, brinda al paciente una sensación de control en tiempos donde mayoritariamente, no están bajo su control” (11).

COMPONENTES DEL CUIDADO AL FINAL DE VIDA EN PEDIATRÍA

En los niños, la muerte puede acontecer como producto de una enfermedad o condición de salud conocida o, en forma abrupta, como consecuencia de un siniestro, violencia o una enfermedad fulminante. En el primer caso, y a los efectos de, como equipo de salud, responder adecuadamente a las circunstancias, es importante, aunque a veces difícil, reconocer la etapa de “final de vida” del niño. Para esto, en niños con enfermedades crónicas complejas que amenazan la vida, un concepto útil a tener presente es la necesidad de, periódicamente, analizar la *trayectoria de la enfermedad* del niño, lo que en la práctica clínica se conoce como “la línea de vida”. En ocasiones, en ésta, es posible identificar un momento en que se produce una clara inflexión en la calidad de vida del niño. Esto puede deberse a la ausencia de respuesta a los tratamientos con intención curativa (como puede ocurrir en el cáncer), o porque exista una recurrente aparición de síntomas molestos difíciles de tratar, descompensaciones, ingresos hospitalarios y/o a terapia intensiva, entre otras, que determinan un deterioro sostenido y progresivo en el estado general y la calidad de vida del niño. Es difícil, emocionalmente, para todos reconocer esta etapa y a veces los profesionales no saben cómo admitirlo y transmitirlo al niño y/o a su familia (12). “Sepan que más tarde o más temprano se viene la noche”, fueron las palabras que escuchó la mamá de Luciana al partir a su departamento de origen con su niña padeciendo una grave enfermedad sin posibilidad de curación.

Es frecuente, y un lugar común entre los clínicos, decir que lo principal es mantener la *dignidad* del niño que va a morir hasta el último minuto de su vida. La ley nacional No. 18.335 sobre “Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud” también incluye el concepto de: “Morir con dignidad,” y aclara, “entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor” (8).

Sin bien, la dignidad, como la calidad, es un concepto polisémico, a veces difuso y contradictorio, utilizado incluso, en ocasiones, por quienes tienen posturas totalmente opuestas sobre

un mismo hecho (13), desde una visión clínica práctica, el fundamento esencial del cuidado de un niño al final de su vida es respetar su dignidad, entendida como el valor intrínseco del mismo por el solo hecho de ser persona. Por esta razón, en todo momento, debe ser respetado y valorado como un ser individual y social, con sus características y condiciones físicas, emocionales y espirituales particulares, hasta el último momento de su vida y después también. ¿Y, cómo respetar y valorar individual y socialmente a un niño que está por morir? La mamá de José decía: *“Primero y antes que, sin dolor, tranquilo”*.

CONTROL DE SÍNTOMAS

Según Ana Escribá, *“en bioética, el concepto de calidad hace referencia a un cierto nivel mínimo de condiciones físicas, psíquicas y espirituales en las que la vida de un enfermo se desarrolla, bajo la cual la vida perdería la dignidad exigida por la condición humana, y ya no valdría la pena ser vivida, nivel mínimo que varía, por cierto, históricamente (14)”*

El control de síntomas molestos, particularmente el tratamiento del dolor, junto al apoyo psico-social y espiritual al niño y su familia, constituyen pilares fundamentales para lograr el objetivo de una muerte tranquila.

“El control del dolor es parte fundamental de una buena práctica médica y de una atención de alta calidad. La prevención y buen manejo del dolor son prioridades cuando se trabaja con niños” (15). Sin embargo, a pesar de que existen los fármacos y los protocolos para tratarlo, a la fecha aún, muchos niños en todo el mundo, y también en Uruguay, mueren con dolor (16). Los niños, igual que los adultos, cuando transitan el final de sus vidas, experimentan lo que Cicely Saunders acuñó como “dolor total”. Este implica, además del dolor físico por la enfermedad o los tratamientos, el sufrimiento secundario al impacto de la enfermedad en todas las dimensiones de su persona. Es por esto, que el abordaje del dolor exige, en todas las circunstancias, pero más aún en el final de vida, la participación conjunta y alineada de los diferentes profesionales del equipo de salud (17).

Este trabajo interdisciplinario, multidimensional, dirigido a controlar los síntomas molestos y mejorar la calidad de vida del niño de acuerdo a sus propias necesidades y valores e incluyendo

a la familia- no sólo como objeto de cuidado sino también como parte del equipo-, se sintetiza en la filosofía y el accionar de los CPP (18).

El aporte concreto de los CPP, se materializa en tres dominios básicos de apoyo al niño, la familia y el equipo de salud primario de atención. Éstos son: “control de síntomas molestos”, “comunicación y apoyo psico-social y espiritual”, y “apoyo en los procesos de toma de decisiones”. La figura 1, describe la relación entre los dominios clínicos de los CP y, según la teoría principialista de Beaucham y Childress, los principios de la bioética (5).

Control de síntomas molestos	<ul style="list-style-type: none">• Principio de beneficencia
Comunicación y apoyo psico-social y espiritual	<ul style="list-style-type: none">• Principio de beneficencia
Toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none">• Principio de no maleficencia• Principio de beneficencia• Principio de autonomía• Principio de justicia

Figura 1: Dominios clínicos de los CP y principios de la bioética de Beaucham y Childress

COMUNICACIÓN Y APOYO PSICOSOCIAL

Una buena comunicación es la herramienta principal para propiciar un adecuado proceso de final de vida ya que, entre otros beneficios, permitirá comprender el contexto específico de la familia, identificar sus valores y preferencias y alinear las acciones del equipo de salud a las mismas. Es imperativo respetar estándares básicos de comunicación para estos momentos: ámbito privado, condiciones ambientales aceptables (sin ruidos, asiento para todos los participantes, térmicamente neutro), incluir a los miembros de la familia según su preferencia, a los integrantes del equipo que más los conozcan y empaticen con ellos, y disponer de tiempo para el encuentro, entre otros.

Idealmente, los licenciados en psicología y trabajadores sociales, insertos en el equipo interdisciplinario, lideran este componente del cuidado y enseñan al resto del equipo al respecto. Pero esto no es suficiente, todos los integrantes del equipo de salud que participan de la atención de niños al final de la vida, deben contar y/o desarrollar actitudes y habilidades como: empatía, compasión y buena comunicación, ya que las interacciones importantes entre el equipo, el paciente y la familia ocurren en todo momento durante el proceso de atención y, en ocasiones, no pueden esperar a la llegada de tal o cual persona. La “Guía breve de comunicación” del “St. Jude’s Children Research Hospital” traducida por la UCPP- CHPR ofrece herramientas sencillas para la comunicación con pacientes y familias. (Anexo 1).

El apoyo psicosocial implica el acompañamiento del niño enfermo durante el corto o largo período de fin de vida, pero también, el de sus padres, hermanos y familia. Es importante identificar las fuentes naturales de apoyo de los mismos como personas o redes familiares, comunitarias o religiosas y facilitar los medios para involucrarlos en el cuidado. A medida que el “final de vida” del niño se aproxima estos pueden contribuir a brindar confort y sentido de conexión a los mismos (19).

Un componente particular del trabajo psicosocial en el “final de vida” en pediatría es la “creación de un legado”. No necesariamente explícito, como en otras culturas, los niños y adolescentes transitando este período, frecuentemente, en forma espontánea o sugerida por los profesionales, realizan creaciones personales como mandalas u otros dibujos, cartas, fotografías que entregan como regalos, al igual que algunas de sus pertenencias, a sus seres queridos más cercanos. Existen evidencias actualmente que la producción de un legado tiene efectos positivos tanto para el niño enfermo como para su familia. Para el niño es una oportunidad para hablar acerca de la muerte y de hacer o decir cosas para ser recordado. Tanto para él como para la familia constituye una estrategia positiva para enfrentar el momento que transitan y además para la familia ofrece una memoria tangible del niño, para cuando éste ya no esté (19).

Temas comunes que emergen durante el acompañamiento de niños en esta etapa de sus vidas son: miedos al momento de la muerte, como será esta, que pasará después con sus padres, hermanos y mascotas, etc. Contar con un ámbito de escucha abierta y amorosa, y dar

respuestas sencillas a las preguntas del niño, contribuye al logro de una partida en paz.

Un aspecto no menos importante es el apoyo a la familia en la planificación de asuntos prácticos que rodean a la muerte del niño como: que hacer cuando llegue el momento, a quien llamar y a quien no para constatar el fallecimiento, quien firmará el certificado de defunción, qué ritos desea el niño/ familia tras la muerte, y quien se encargará en ese momento de implementarlos. La literatura resalta la importancia de no dejar la conversación sobre estos asuntos para último momento ya que, en ellos, los padres pueden estar agobiados y confusos por la intensa angustia (19).

El apoyo psico social no termina con la muerte del niño. Los equipos de CPP desarrollan diversas estrategias para mantener contacto y oficiar de soporte a los que quedan. En la experiencia de la UCPP- CHPR gestos como: concurrir al velatorio – si así se siente-, llamadas o mensajes telefónicos, invitación a los padres/ hermanos a concurrir al hospital, visitas al domicilio para seguimiento del duelo y las cartas de condolencias son apreciados por los padres. Éstas últimas son cartas escritas en papel, firmadas por todos los integrantes del equipo y enviadas por correo postal a la familia, en las que se rinde tributo al niño fallecido, se reconoce el amor y los cuidados de los padres hacia éste, y se abre la posibilidad para encuentros con el equipo para apoyar el proceso de duelo. La bibliografía menciona que son una oportunidad, tanto para el equipo como para la familia para tener una “sensación de cierre” de una etapa de la relación y que el hecho de ser tangible y posible de ser releída con otros, extiende el apoyo y la atención en el tiempo y a otros miembros de la familia, contribuyendo así al afrontamiento del duelo (20).

TOMA DE DECISIONES

En períodos cercanos al final de vida de un niño surgen infinidad de situaciones y conflictos, a veces con problemas éticos, en las que es necesario tomar decisiones. Es particularmente en este dominio, en el que los CP, con mayor intensidad, se apoyan en conceptos, principios y herramientas de la bioética. Se mencionó anteriormente que los equipos de CPP, además de los profesionales de la salud de distintas disciplinas, tienen otros integrantes, y éstos son los padres. Ellos participan activamente, a veces durante largos períodos de vida del niño, ejercien-

do los cuidados parentales, pero también funciones en todo asimilables a las de un médico o enfermero profesional de terapia intensiva. Desde la filosofía de los CP, los padres o cuidadores son también parte del equipo a la hora de los procesos de toma de decisiones, brindando su perspectiva y punto de vista en el mejor interés del niño (18).

La toma de decisiones correctas en medicina exige método y fundamentos, tanto en lo biológico como en lo ético. La deliberación entre las partes es una forma de análisis clínico-ético que integra el respeto a los principios éticos, con la ponderación de las circunstancias concretas de cada caso y las consecuencias previsibles, para así tomar decisiones razonables, prudentes y respetuosas de los valores de cada persona (21). Esta es también la perspectiva de los CPP. Por esta razón, el proceso de toma de decisiones siempre implica, además del análisis juicioso de los hechos relacionados con la propia enfermedad del paciente, y los beneficios y riesgos de las distintas opciones, la participación activa del niño o adolescente, si es posible- según su condición cognitiva y clínica- y de sus padres, correctamente informados, en un ambiente respetuoso, compasivo y empático.

OBJETIVOS DE CUIDADO

Enmarcado en el proceso de toma de decisiones, un concepto importante durante la trayectoria de vida de un niño con EALV, es el de ir definiendo en conjunto- equipo de salud, padres, y el niño o adolescente si corresponde- los “*objetivos de cuidado*” en cada etapa. Los “*objetivos de cuidado*” son las metas a alcanzar como resultado de un determinado plan de cuidados, y son la luz que guía las decisiones a tomar en cada momento respecto a asuntos tales como: los tratamientos con intención curativa, las medidas de monitorización y el lugar de cuidado, entre otros. A lo largo de la vida del niño, los “*objetivos de cuidado*” pueden cambiar y ser, según la evolución de la condición de salud, en forma concomitante o alternativa: la curación, la prolongación de la vida, mejorar la calidad de vida, mantener el confort y otros (22).

Estos “*objetivos de cuidado*”, como las decisiones secundarias a ellos, se alcanzan tras entrevistas y reuniones con los padres o cuidadores, otros integrantes de la familia o referentes de los mismos, y el niño o adolescente si es posible. En dichas reuniones, en conjunto y mediante

la deliberación, se analizan: los **hechos**, que son los clásicos componentes de la información médica como: la historia natural y evolución de la enfermedad, complicaciones, posible calidad de vida, etc.; los **valores** y preferencias del niño y su familia; y los **posibles cursos de acción**, con todas las opciones para cada una de las propuestas, incluida la opción de no realizar determinada conducta (21).

PLANIFICACIÓN AVANZADA DEL CUIDADO

En algunos niños, en momentos cercanos al final de la vida es necesario realizar una “*limitación/adecuación del esfuerzo terapéutico*”. La limitación del esfuerzo terapéutico (LET) consiste en la decisión meditada del equipo de salud, sobre la no implementación o retirada de medidas terapéuticas al anticipar que éstas no resultarán en un beneficio significativo en la situación clínica concreta de un paciente. Estas medidas son evaluadas, por tanto, como inútiles o fútiles, ya que sólo consiguen eventualmente prolongar la vida biológica sin posibilidad de proporcionar recuperación funcional (23). En el contexto clínico, se prefiere la expresión “*adecuación del esfuerzo terapéutico*” (AET), ya que lo que habitualmente sucede es que, en forma simultánea a la limitación de algunas medidas, otras se mantienen o incluso se incrementan, como por ejemplo las destinadas a mantener el confort del niño: medidas de higiene, control del dolor, tratamientos farmacológicos por vías no invasivas, entre otras.

Respecto a la oportunidad, para discutir la “*adecuación del esfuerzo terapéutico*”, hay que tener en cuenta que en la etapa final de vida de un niño es frecuente que los padres se encuentren agobiados por la situación, ansiosos, confusos, por lo que, de acuerdo a la literatura y la experiencia de la UCPP- CHPR, es preferible que estas conversaciones se inicien con anterioridad, en momentos de relativa estabilidad clínica, para que los padres se puedan expresar con tranquilidad y reflexionar acerca de los deseos, valores y preferencias para su hijo enfermo (24).

Es importante que el producto de las conversaciones con los padres respecto a los “objetivos de cuidado” y eventualmente AET quede reflejado en la historia clínica. Esto puede realizarse directamente en la hoja de evolución o, como lo realiza la UCPP- CHPR, en un documento específico de registro de directivas de AET (DAET) firmado por los profesionales actuantes. Dicho

documento, además de quedar en la historia clínica, es entregado a los padres y a los profesionales del servicio de emergencia y de atención primaria del niño, contribuyendo así a garantizar la continuidad del cuidado, en sintonía con los valores y preferencias de la familia (25, 26).

Preguntas útiles para iniciar conversaciones para definir “objetivos de cuidado”

- ¿Qué le han dicho sobre...?
- ¿Cómo es... como persona?
- ¿Cómo es ser los papás de...?
- ¿De dónde obtiene/n sus fuerzas?
- ¿Qué deseos tienen para...?
- ¿Dada la situación actual, qué otros deseos tienen para...?

Dra. Joanne Wolfe, Boston, EEUU

EL LUGAR DE LA MUERTE

“En su casa, con sus olores, con su ropa, con su gente” fue la preferencia de Carina para José, pero no siempre es así. Por distintas razones, algunas familias prefieren *“que, si algo tiene que ocurrir, esto sea en el hospital”*. Es la *“sensación de compañía”*, *“que no quede ese recuerdo para sus hermanos”*, *“el no saber qué hacer en ese momento”*, algunas de las razones esbozadas por padres de niños asistidos por la UCPP- CHPR al preferir el hospital como lugar para la muerte de sus hijos.

Si bien, el hecho que la muerte ocurra en el hogar ha sido señalado por algunos autores como un indicador de calidad en el “final de vida”, en nuestra opinión esto no necesariamente es así. Al menos dos condiciones deberían estar presentes para que esto fuera la regla. En primera instancia, el deseo del niño o adolescente y sus padres, y la posibilidad de planificar el lugar de la muerte. Según Dussel et al. tener la oportunidad de conversar abierta y compasivamente sobre esto, y poder planificar en conjunto con el equipo de salud el lugar de la muerte son incluso mejores indicadores de calidad que el lugar donde esta finalmente acontezca (27).

La segunda razón es que hay que tener en cuenta las condiciones reales del sistema de salud en que se asiste el niño, para acompañar el proceso de final de vida, según como este acontezca. Como se detalló inicialmente, un impecable control de síntomas es un requisito *sine*

qua non para una muerte digna. Otorgar el alta a domicilio a un niño que se va a morir, sin un plan claro de quién y cómo realizará el abordaje y seguimiento del final de vida es una conducta claramente reñida con la ética profesional. Si no se cuenta con los conocimientos, habilidades o infraestructura necesaria, es necesario buscar entre los recursos del sistema de salud la mejor opción para el niño. Al momento actual en Uruguay, no existe ningún equipo de CPP que cuente con atención las 24 horas/ 365 días como lo sugieren los estándares internacionales de calidad. Por esta razón frecuentemente, si el curso del fin de vida del niño se presenta con síntomas molestos, difíciles de controlar, es necesaria su internación. De todas maneras, con una actitud abierta, compasiva y flexible por parte del equipo de salud y de la institución, es posible en las áreas de internación de cuidados moderados, crear ambientes humanos, cálidos y contenedores que permitan al niño vivir el final de su vida en compañía de sus seres queridos.

CONFLICTOS EN EL CUIDADO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES EN EL FINAL DE VIDA

Incluso en la situación ideal, en la cual en la atención de un niño con EALV los CPP se hayan integrado precozmente, se hayan definido objetivos de cuidado y establecido una planificación avanzada del cuidado, en momentos cercanos al “final de vida”, no es extraño que aparezcan conflictos. Éstos pueden acontecer entre los miembros de una misma familia, entre la familia y el equipo o entre los integrantes del equipo profesional con respecto a los objetivos de cuidado o respecto a cuales tratamientos son “*en el mejor interés del niño*”.

Los conflictos pueden tener un alto contenido emocional, provocar “*angustia moral*” en los trabajadores de la salud, y muy frecuentemente, en el fondo de los mismos haya probablemente problemas de comunicación, más que un verdadero dilema ético (19).

Algunos de los temas que pueden generar dichos conflictos son: el lugar del cuidado; el avance en la utilización de procedimientos o tecnología invasiva; en pacientes con cáncer avanzado, la reiteración de procedimientos quirúrgicos o nuevas series de quimioterapia, entre otros.

En cuanto a los conflictos entre integrantes de la familia, un desafío especial lo constituyen los que ocurren con los adolescentes. Por ejemplo, un adolescente de 15 años, portador de

fibrosis quística, con antecedentes de reiteradas admisiones en terapia intensiva, intubación orotraqueal y asistencia ventilatoria mecánica; portador de insuficiencia respiratoria crónica severa, dependencia total de oxígeno y sin posibilidad de trasplante pulmonar, se negó a la realización de una gasometría arterial necesaria para cumplir un protocolo para una medicación. Al indagar en las razones para la negativa, el joven expresó que *“no quiero que me pinchen más ni me hagan más tratamientos invasivos, no quiero ingresar más a terapia intensiva”*. Inicialmente, la familia se opone, insistiendo para que acceda a dichas medidas. Evaluado por profesionales de salud mental del equipo interdisciplinario, se corrobora que el adolescente no tiene confusión mental ni síntomas de depresión, comprende la situación y es consciente de las posibles consecuencias de su decisión, incluida la posibilidad de la muerte.

Para dilucidar este y otros casos, entre muchas otras herramientas, las preguntas básicas de la bioética principialista, aportan elementos claves para la toma de decisiones:

¿Cuál es el beneficio de la intervención propuesta? (Principio de beneficencia)

¿Cuál es el daño que esta impone, desde el punto de vista del paciente? (Principio de no maleficencia)

¿Es el paciente capaz, está en condiciones y cuenta con información veraz y completa para tomar decisiones? (Principio de autonomía) (4).

En pediatría, lo más habitual es considerar la autonomía subrogada, en cuyo caso, los padres o tutores deciden en nombre del paciente. Sin embargo, de acuerdo a la “Convención internacional de derechos de los niños y adolescentes”, ratificada en Uruguay en 1990 *“el niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio tiene el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al mismo, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez”* (28). Este concepto fue posteriormente tomado e incluido en la legislación nacional en el “Código de la niñez y adolescencia” (29).

En este aspecto nuevamente es de destacar la importancia del trabajo interdisciplinario, para evaluar el grado de madurez del niño y la competencia del mismo para decidir, pero también

para propiciar el mejor entendimiento entre las partes para una toma de decisiones compartida entre el adolescente, su familia y el equipo de salud.

En otras ocasiones existen conflictos entre los distintos profesionales de la salud actuante en la atención de un niño con una enfermedad compleja. “*Con todo lo que hicimos, ahora van a decir que no quiere continuar*”, fue la expresión de un profesional de la salud frente al pedido de Carina de no continuar procedimientos invasivos en José.

Habitualmente, los equipos de CP con su experiencia en comunicación con familias y procesos de toma de decisiones compartidas, pueden, mediante reuniones con individuos o familias, trabajar sobre los conflictos percibidos para redefinir y actualizar en conjunto los “objetivos de cuidado”. En ocasiones, frente a situaciones difíciles, cuando no se logra acuerdo entre los integrantes del equipo, la consulta con el Comité de ética clínica puede ser de gran utilidad (19, 21). En Uruguay, desde el año 2008, por ley nacional todas las instituciones prestadoras de salud deben contar con dicho comité (7).

CONCLUSIONES

- aproximadamente 500 niños y adolescentes menores de 15 años fallecen cada año en Uruguay
- múltiples profesionales de la salud participan en su atención y comparten con ellos y sus familias sus últimas horas de vida, por lo que deberían contar con herramientas para contribuir a una muerte tranquila
- para una atención centrada en el niño y su familia es necesario que el equipo de salud indague en cada caso, en forma abierta, empática y compasiva, *¿qué sería para ellos una buena muerte?*
- el control de síntomas, particularmente el dolor, el apoyo psico-social y espiritual al niño y la familia, constituyen pilares fundamentales para una muerte tranquila
- el cuidado de un niño en el “final de vida” requiere un modelo integral, solo posible mediante el accionar conjunto y alineado de un equipo interdisciplinario

AGRADECIMIENTOS

Al Prof. Adjunto de Pediatría Dr. Carlos Zunino, ex Asist. de la Unidad de bioética de la Facultad de Medicina, por la generosa revisión e intercambios acerca del documento en sus componentes de reflexión bioética.

A los compañeros actuales y pasados del equipo de la UCPP-CHPR porque este documento es producto del estudio, la experiencia, la reflexión y los sentimientos compartidos y por enseñarme diariamente la riqueza del trabajo en equipo interdisciplinario.

A Daniela, Julieta, Juan, Lucas, Clara y otros niños y sus familias, que nos permitieron compartir con ellos su etapa de final de vida y nos dejaron infinitas e imborrables enseñanzas que compartimos para contribuir al cuidado de otros niños. Pero también, gracias por enseñarnos la inmensa capacidad de ser niños hasta el final, la fortaleza de espíritu cuando el cuerpo ya no puede más y fundamentalmente la entereza del amor en sus infinitas versiones.

La autora declara no tener conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Rocagliatta S. Un hijo no puede morir. Ed. Grijalbo, Santiago de Chile, 2001
2. The Hastings Center. Los fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas No. 11 (2005) En: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf (Consulta: 17 de enero 2016)
3. Basu R. End of life care in Pediatrics. Ethics, controversies and optimizing the quality of death. *Pediatr Clin N Am* 2013; 60: 725- 739
4. Outomuro D. Manual de fundamentos de Bioética. Ed. Magister Eos, Buenos Aires, 2004
5. Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, Gonzales E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados Paliativos en un hospital pediátrico de referencia. *Saludarte* 2015, 13(1): 33- 51
6. Cassel E. The nature of suffering and the goals of Medicine. *NEJM* 1982, 306 (11): 639- 645
7. Uruguay, Poder legislativo, Cámara de Representantes. Pacientes y usuarios de los servicios de salud Ley no 18335. Montevideo: Cámara de representantes, 2008. Disponible en: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor> (consulta: 3 de mayo 2015).
8. Comisión de Bioética y calidad integral de atención del Ministerio de salud Pública. ¿Cuáles son los cometidos de esta comisión? En: <http://www.msp.gub.uy/institucional/comisión-de-bioética-y-calidad-integral-de-atención-de-la-salud-24-oct-2009> (Consulta: 17 de enero 2018)
9. García R. El concepto de calidad y su aplicación en Medicina. *Rev Med Chile* 2001; 129 (7): 825- 826
10. Steinhauser K, Clipp E, Mc Neilly M, Christakis N, Mc Intyre L, Tulsky J. In search of a good death: observations of patients, families and providers. *Ann Intern Med* 2000; 132: 825- 832
11. Hinds P, Drew D, Oakes L, Fouladi M, Spunt S, Church C, et al. End of life care preferences of pediatrics patients with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23(36): 9146- 9155
12. Martino R. El proceso de morir en el niño y el adolescente. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. En: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf (Consulta: 15 junio 2015).
13. Gracia D. ¿Es la dignidad un concepto inútil?. En: Ausin T, Aramayo R. Interdependencia. Del bienestar a la dignidad. Plaza y valores Ed. Madrid, 2008

-
14. Escribar A. Condiciones de posibilidad de una muerte digna. En: Diálogo y cooperación en salud: 10 años de Bioética En: http://www.paho.org/chi/index.php?option=com_docman&view=download&alias=24-dialogo-y-cooperacion-en-salud-diez-anos-de-bioetica-en-la-ops&category_slug=publicaciones-del-comite-asesor-internacional&Itemid=1145 (Consulta 7 de abril de 2018)
 15. Pérez D, Rodríguez L, Ríos G. Terapia farmacológica. En: Acosta L, Amaya E, Arias A, Azócar V, Baule J, Blanco A. et al. Dolor en Pediatría. 2° ed. Venezuela: Panamericana, 2010: 15-36.
 16. Wolfe J, Orellana L, Ullrich C, Cook F, Kang T, Rosenberg A, et al. Symptoms and distress in children with advanced cancer: prospective patient- reported outcomes from the PediQUEST study. *J Clin Oncol.* 2015; 33 (17): 1928 – 1935
 17. Stefan J. Tratamiento del dolor en niños con enfermedades que comprometen su vida. *Pediatr Clin N Am* 2007; 54 (5): 915-941
 18. World Health Organization. Definition of palliative care (on line). Obtenido de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (consulta: 25 mayo 2015)
 19. Johnson L, Snaman J, Cupit M, Baker J. End of life care for hospitalized children. *Ped Clin N Am* 2014; 61: 835- 854
 20. Bedell S, Cadenhead K, Graboys T. The doctor's letter of condolence. *NEJM* 2001; 344: 1162- 1165
 21. Beca JP. La toma de decisiones en ética clínica. Centro de Bioética, Facultad de medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo. Santiago de Chile. En: http://rillo.educsalud.cl/Capac_Etica_BecadosAPS/Decisiones_en_etica_clinica%20%20JPBeca%20Metodo%20Deliberativo.pdf (consulta: 7 junio 2015)
 22. Rosemberg A, Orellana L, Kang T, Russell G, Feudner C, Dussel V, et al. Differences in parent- provider concordance regarding prognosis and goals of care among children with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 2014; 32 (27): 3005- 3011
 23. Fernández R, Baigorri F, Artigas A. Limitación del esfuerzo terapéutico en Cuidados Intensivos: ¿Ha cambiado en el siglo XXI? *Med Intensiva.* 2005; 29 (6):338-41
 24. Wiener L, Feudtner C, Hinds P, Wolfe J, Mack J. Deeper conversations need not wait until the end. *J Clin Oncol* 2015; 33: 3974- 3976
 25. Bernadá, M. Limitación/adequación del esfuerzo terapéutico en pediatría. *Arch Pediatr Urug* 2015; 86 (2): 121-125.
 26. Pereira I, Koziol S, Maovezin J, Notejane M, Bernadá M. Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico. Experiencia de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell 2009- 2015. *Rev Med Urug* 2017; 33 (1): 17- 26
 27. Dussel V, Kreicbergs U, Hilden J, Watterson J, Moore C, Turner B, et all. Looking beyond where children die: determinants and effects of planning a child's location of death. *J Pain Symptom Manage.* 2009 January; 37(1):33-43.
 28. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de los niños. En: <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf> (Consulta: 7 de abril de 2018)
 29. Presidencia de la República. Código de la niñez y la adolescencia. Ley 17.823 7/9/2004. En: https://www.oas.org/dil/esp/Codigo_Ninez_Adolescencia_Uruguay.pdf (Consulta: 7 de abril de 2018)

COLEGIO
MÉDICO DEL
URUGUAY

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

Hospital Pediátrico–Centro Hospitalario Pereira Rossell–ASSE

Departamento de Pediatría–Facultad de Medicina–Universidad de la República

Guía breve de comunicación

St Jude Children’s Research Hospital
Quick Communication Reference Guide
Traducción y distribución autorizada



Comunicando malas noticias
<p>Preparando el escenario</p> <ul style="list-style-type: none"> • Revise la historia clínica, conozca todos los aspectos médicos (historia, pronóstico, opciones de tratamiento). • Prepare el escenario: ambiente privado, apague o silencie el celular, tenga pañuelos descartables disponibles, sillas suficientes, invite a las personas importantes para estar ahí (del equipo y la familia), si es necesario también intérpretes. • Realice una pre-reunión con el equipo de salud, previo a la reunión con la familia. <ul style="list-style-type: none"> • Coordine qué miembros del equipo deberán estar en la reunión con los padres. • Discuta y defina las opciones médicas posibles con los miembros del equipo. • Clarifique los objetivos de la reunión con el paciente/ la familia (por ej: ¿qué decisiones se espera tomar?) y decida quién conducirá la reunión. • Discuta/ coordine un plan para el seguimiento entre los integrantes del equipo y la familia • Presente a todos los integrantes del equipo de salud que estén presentes en la reunión, incluyendo nombre y relación con la atención del paciente.
<p>Percepciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indague la percepción y comprensión del paciente y/o la familia acerca de la situación médica (<i>¿Qué han escuchado sobre la situación de ...? ¿Qué les han dicho sobre la situación de ...?</i>) • Pregunte-Diga-Pregunte: pregunte a la familia su comprensión actual sobre este asunto. • No interrumpa. • Mientras el paciente/familia responde, identifique el conocimiento pero también identifique la información emocional. • Esté preparado para repetir la información y/o presentar información adicional si es necesaria.
<p>Invitación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Indague cuánta información desea recibir el paciente/ familia: <i>“¿Estaría bien para usted/es conversar sobre los resultados de los exámenes?” “¿Cómo prefieren conversar acerca de la información médica en su familia?” “Algunas personas prefieren que se les dé un pantallazo global de lo que está pasando y otros prefieren escuchar todos los detalles. ¿Qué es lo mejor para ustedes?”</i>
<p>Información</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dé la información médica y luego guarde silencio. • Use alguna expresión a modo de aviso, de manera que el paciente y la familia se puedan preparar emocionalmente. <i>“Tengo algo serio para conversar con ustedes”,</i> o <i>“Los resultados no fueron como hubiéramos deseado”.</i> • Haga un resumen de lo más importante en unas pocas oraciones. Dígalo simple y luego PARE. <i>“El cáncer se ha diseminado hacia el hígado y parece que las cosas están peor a pesar del tratamiento”.</i> • Pregunte-Diga-Pregunte: dé pequeñas porciones de información sobre la situación o condición; dé más detalles una vez que la familia tuvo la oportunidad de hacer preguntas. • Evite la jerga médica, use lenguaje que se adecue al nivel de comprensión y educación de la familia.
<p>Empatía</p> <ul style="list-style-type: none"> • Responda a la emoción; es esperable que el paciente/familia tenga una respuesta emocional (vea el próximo cuadro). • Use un lenguaje empático para responder a las emociones asociadas a las noticias. <i>“Escuchar esto debe ser muy fuerte para ustedes...”</i> • Responda y valide las emociones. <i>“No puedo ni imaginar lo difícil que debe ser esto... o “sé que esto no es lo que esperaban oír hoy”.</i> • Nombre las emociones, especialmente si el paciente o la familia no ha respondido verbalmente. <i>“Puedo ver que está muy triste...”</i> • Use expresiones como <i>“ojalá ...” “Ojalá hubiera tenido buenas noticias para ustedes ...”</i> • Manténgase en silencio y completamente presente, disponible. Use pausas y espere en silencio la respuesta del paciente/familia.
<p>Sintetice</p> <ul style="list-style-type: none"> • Converse acerca de los siguientes pasos y sobre el plan de seguimiento. • Pregunte-Diga-Pregunte: verifique la comprensión de la familia. <i>“Hemos hablado mucho hoy, ¿podría contarme lo que entendió y dónde estamos en este momento?”</i> • Revise las opciones conversadas y pida permiso para expresar sus recomendaciones acerca del tratamiento, basadas en los objetivos y valores identificados. <i>“¿Estaría bien para ustedes si les decimos nuestra opinión? Dado lo que me han expresado acerca de sus objetivos para (...) nosotros recomendaríamos...”</i> • Sintetice las decisiones y los siguientes pasos. <i>“Les proponemos establecer un plan a seguir. Estaré de nuevo aquí mañana, pero si mientras tanto ustedes precisan a alguien de nuestro equipo acá les dejamos la forma de lograr el contacto”.</i>

Respondiendo a las emociones del paciente/ familia con empatía

Nombrando la emoción

- Nombrar la emoción. *“Usted parece muy frustrado con la noticia.” “Parece como que está muy enojado”*. Nombrar la emoción, por lo general, disminuye en algo la intensidad.

Expresando comprensión

- Reconozca y valide la situación emocional del paciente/ familia .
- *“Es comprensible sentirse sobrepasado con todo lo que están pasando”*.
- Evite dar certezas prematuras.
- Evite sugerir que usted comprende todo lo que están sintiendo.

Respetando

- Reconozca y respete las emociones de la familia.
- Brinde reconocimiento cuando sea apropiado. *“Nos damos cuenta que ustedes han estado tratando de seguir todas las recomendaciones y que están haciendo un excelente trabajo con todo esto”*.

Brindando apoyo

- Exprese preocupación y voluntad de ayudar. Este tipo de compromiso constituye una expresión muy poderosa. Reconozca el esfuerzo de la familia por enfrentar la situación. *“Nosotros haremos todo lo que esté a nuestro alcance para estar seguros que ustedes tienen el apoyo que necesitan”*.
- De todas formas, no prometa algo que usted no podrá brindar.

Explorando

- Permita que la familia hable sobre lo que está pasando *“¿Cómo está siendo esto para ustedes?”*
- Explore posibles fuentes de conflicto. Por ejemplo: culpa, duelo, cultura, familia, confianza en el equipo médico, etc.
- Explore los valores y preferencias detrás de las decisiones. *“Cuénteme más sobre ...”*
- Realice preguntas más focalizadas para confirmar creencias. *“¿Me podrían contar más que significa para ustedes cuando dicen...?”*

Cinco herramientas de comunicación fundamentales

Cuénteme más

Use esta frase para clarificar aspectos sobre los que no esté seguro o para motivar a la familia a continuar hablando.
“Cuénteme más sobre ...”

Pregunte–Diga–Pregunte

Relacionado con **Evalúe conocimiento–responda.**

“¿Qué han hablado sobre ...?”

“Acá tengo el resultado de los exámenes ...”

“¿Tiene sentido esto para usted? ¿Qué preguntas tiene?”

Expresiones como: “Yo desearía que...”

Permiten que usted se alinee con el paciente/familia a la vez de reconocer la realidad de la situación.

“Yo desearía poder decirles que la quimioterapia siempre funciona ...”

Expresiones como: “Yo me pregunto...”

Le permite explorar posibles opciones sin quedar atado.

“Me pregunto cómo se sentiría si ...”

“Me pregunto si hay algunas otras posibilidades que no hemos considerado aún. ¿Les parecería bien que las exploráramos con ustedes hoy?”

Acérquese y permanezca en silencio

¡El silencio es fundamental!

Si usted no desea decir nada, no diga nada.

Permanezca sentado con los pacientes y las familias, y esté realmente presente.

Estableciendo objetivos y planificando el futuro

Estableciendo “objetivos de cuidado” centrados en el paciente. Cinco preguntas cardinales

1. Cuénteme sobre... ¿Cómo es (...) como persona? ¿Cómo es un buen día de (...)?
2. ¿Qué les han dicho sobre cómo está (...)? ¿Cómo está siendo esta experiencia para usted(es) y (...)?
3. A la luz de lo que saben sobre cómo está (...), ¿qué es lo más importante para ustedes? ¿Qué desean para(...)? ¿Y qué más desean para (...)?
4. ¿Qué preocupaciones tienen respecto a la situación de (...)? ¿Qué les saca el sueño por las noches?
5. ¿De dónde obtienen fuerza? ¿Cómo está funcionando ese apoyo ahora?

Pedir permiso para dar recomendaciones

“¿A la luz de lo que nos han venido contando sobre todo lo que ha ido sucediendo, y sus objetivos y deseos para (...), ¿sería útil para ustedes escuchar mi opinión sobre la situación?”

Recomendar un plan basado en objetivos

- Revisar los tratamientos, monitorización, exámenes, fármacos, etc. y determinar si están en línea con los objetivos del paciente/ familia.
- Haga recomendaciones basadas en los objetivos expresados. Esté seguro de usar las propias palabras del paciente/ familia. (“Dado lo que ustedes me han contado sobre cuáles son sus objetivos para (...), nosotros recomendaríamos...”)

Tres pasos para dar y obtener *feedback* entre colegas sobre habilidades comunicacionales

1. Realice una pequeña pre-reunión antes de ver al paciente para discutir los objetivos del encuentro y practicar formas/ frases que pueden ser más útiles de usar.
2. “Vamos a ver a (...) ¿Cuáles son los objetivos para la reunión?” “Practiquemos diferentes formas de hacer las preguntas ...”)
3. Observación: el profesional con más experiencia en comunicación observa y da *feedback* durante el encuentro si es necesario, incluso puede entrar en escena para modelar estrategias comunicacionales y/o ayudar al que aprende. “¿Me estoy preguntando si usted podría clarificar esto para nosotros, cuando dice(...), ¿qué significa?”.
4. Reflexión y *feedback*: entre los profesionales revisar el encuentro con preguntas reflexivas. “Para ti, ¿cómo funcionó esto? ¿Qué funcionó bien? ¿Qué fue la parte más difícil para ti? ¿Qué podría hacerse diferente en el futuro?”

Cuadernos de Bioética 1

Año 1, número 1 / Abril 2018

