

Hablemos de...

Valoración ética del dolor y el sufrimiento. Atención al niño al final de la vida

MIGUEL LILLO LILLO

Servicio de Pediatría. Comité de Ética Asistencial. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Albacete. España.
mlillol@sescam.jccm.es

Puntos clave

- La buena práctica clínica en la atención de un niño en situación terminal comprende, además del seguimiento de las guías clínicas, considerar el mundo de valores y creencias del niño y su familia.
- Aplicar los principios de la bioética supone respetar la voluntad del paciente terminal y decidir hasta cuándo seguir empleando los medios que la medicina actual permite, sin sobrepasar los límites razonables para evitar llegar a la obstinación terapéutica.
- Limitar las medidas de soporte vital, cuando se consideran fútiles, no supone abandonar el cuidado de los niños moribundos. En esos momentos, es imprescindible tratar el dolor y sufrimiento mediante la aplicación de los cuidados paliativos que se precisen, entre ellos, la sedación paliativa.
- El entorno vital y emocional, tanto del niño como de la familia, deben irse considerando a lo largo todo el proceso y también después de la muerte hasta conseguir la superación de duelo.



Introducción

«Los niños tienen derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse¹.

El que un enfermo en situación terminal no sufra y su dolor sea controlado es competencia que todo médico que atienda a estos pacientes debe saber aplicar en las circunstancias de cada uno.

Nuestra sociedad parece requerir una atención cada vez más medicalizada en el proceso de morir y, por otro lado, los avances tecnológicos permiten prolongar determinados signos de vida. Es preciso que se imponga la racionalidad y la humanización de la asistencia en momentos tan decisivos para las personas.

A pesar de la mejora en la mortalidad infantil, hay niños que mueren y su muerte se asume como una enorme pérdida para la familia y la sociedad pues se extingue una persona que empezaba su proyecto vital. Los cuidados exquisitos que precisa la atención de un niño al final de la vida no terminan con su muerte. Es necesario prestar asistencia a la familia en la elaboración del posterior duelo.

Dolor y sufrimiento

El dolor se relaciona con una alteración del cuerpo, de manera que la sensación dolorosa es consecuencia de una lesión orgánica. Aunque existen escalas que traducen en datos objetivos su intensidad, el dolor no deja de ser una experiencia subjetiva desagradable que, a su vez, puede ocasionar síntomas diversos e impedir actos de la vida ordinaria de quien lo presente.

El sufrimiento tiene una dimensión más íntima y personal, difícil de traducir a escalas objetivas. Sería la consecuencia de una situación ante la que el individuo se considera incapaz de disponer de los recursos necesarios para superarla, lo que llevaría a vivirla como algo negativo y amenazante. La presencia del sufrimiento puede ser inevitable, pero no su manejo².

Los niños enfermos presentan también esa sensación negativa del dolor y el sufrimiento, aunque a veces sea más difícil identificarla. Es frecuente que lo disimulen para tratar de evitar el malestar de los suyos, pero, al hacerlo, llegan a experimentar mayor sensación de desamparo.

Consideraciones éticas del tratamiento del dolor y el sufrimiento

Abordar el dolor es una parte imprescindible del tratamiento integral de un enfermo terminal, sea cual sea su causa, bien la propia enfermedad, bien cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico. El dolor se presenta en todas las edades, también en recién nacidos.

Respetar la dignidad de las personas constituye la base de cualquier acto moral. Eso implica considerar al paciente no solo como un individuo enfermo, sino también como portador de valores y necesidades personales que hay que atender con la máxima comprensión y delicadeza³. La Bioética ha retomado la importancia de estos aspectos humanos, en ocasiones relegados frente a los planteamientos técnicos y científicos.

El tratamiento del dolor y el sufrimiento es una parte fundamental de la asistencia de un niño en situación terminal. El respeto a la voluntad del enfermo, manifestada expresamente por él o por sus representantes, se establece como elemento fundamental en la toma de decisiones en todo acto médico y de forma especial en el final de la vida.

Observar el principio de no maleficencia, así como el de beneficencia, implica ajustar las medidas terapéuticas proporcionadas al objetivo deseado, que en la fase terminal de un proceso irreversible tiene que ser conseguir el máximo bienestar del enfermo y su familia.

El emplear medios técnicos y personales, limitados, complejos y caros, que conlleven al mantenimiento o iniciación de un tratamiento considerado fútil contraviene el principio de justicia y el sentido de la equidad distributiva.

En concreto, el principio de no maleficencia obliga a los médicos a emplear los medios que el conocimiento científico indica para controlar el dolor y el sufrimiento de los pacientes pero sin caer en actuaciones que consigan únicamente prolongar una situación irreversible que a su vez pueda incrementar el dolor.

El principio de beneficencia establece la necesidad de manejar el dolor y la aplicación de todas las medidas acompañantes que exige la asistencia de una persona que sufre.

La observación del principio de justicia supone que cualquier enfermo que precise ser tratado tiene derecho a recibir ese tratamiento, independientemente del lugar donde sea atendido y sean cuales sean las creencias de quien le trata. Además, se debe ponderar cuidadosamente el uso de medios costosos y limitados cuando no van a repercutir en ningún beneficio para el enfermo.

Respecto al principio de autonomía, hoy no se acepta iniciar un tratamiento sin conocer y respetar la voluntad del sujeto. En una condición de tanta fragilidad como una enfermedad incurable, es a veces complicado tomar decisiones. Con frecuencia, el paciente o sus representantes experimentan un bloqueo emocional que les impide manifestar sus deseos. Hay que ayudarles a ello y evitar actitudes «paternalistas»⁴.

En el caso de los menores, esas decisiones se suelen tomar mediante representación, habitualmente de los padres, y siempre en el mayor beneficio de los representados. Pero la ley establece que, a partir de los 12 años de edad, el menor reciba toda la información adecuada a su grado de comprensión y madurez, y que su opinión sea tenida en cuenta⁵.

Si el menor está emancipado o ha cumplido 16 años, se considera que ha adquirido la denominada mayoría de edad sanitaria y capacidad para decidir por sí mismo. Sin embargo, en menores de 18 años y situaciones de gravedad, como la de enfermedad terminal, la ley indica que hay que conocer la opinión de los padres.

Los cuidados paliativos atienden las necesidades físicas, espirituales, familiares y sociales de cada paciente en la fase terminal de su enfermedad.

Las decisiones sobre limitación del esfuerzo terapéutico (LET) tienen que basarse en un consenso orientado al máximo bienestar del niño tratando de evitar tratamientos fútiles.

El respeto al principio de autonomía implica también atender las necesidades manifestadas en el documento de voluntades anticipadas (DVA) que la Ley 14/2002 introduce como medio por el que una persona decide con antelación los límites y las condiciones en que desea ser tratada cuando, si llegara el caso, no se encontrara con capacidad para hacerlo. Este documento se puede formalizar en la mayoría de las comunidades autónomas solo a partir de los 18 años de edad, aunque en alguna de ellas es posible desde los 16.

Cuando no existe el DVA, se puede establecer el llamado plan anticipado de cuidados: el médico y el paciente o sus representantes dejan constancia en la historia clínica de sus deseos y preferencias para los instantes finales de la vida^{3,4}.

Atención al niño al final de la vida

Cuidados paliativos

Cuando se diagnostica una enfermedad como incurable, puede que el final de la vida no sea inmediato y se vayan sucediendo etapas de estabilidad y empeoramiento, hasta llegar a una fase irreversible que finaliza con la muerte, precedida o no de agonía. En la fase terminal, existe una pérdida de respuesta al tratamiento y el pronóstico en cuanto a la vida suele ser de días o semanas. La agonía se limita a un tiempo de horas o días, comprende la desaparición progresiva de funciones vitales básicas (consciencia, actividad motora, necesidad de comer) y termina con alteraciones del ritmo respiratorio y parada cardíaca⁶.

La sucesión temporal de esta evolución es difícil de precisar, pero importa mucho su reconocimiento para evitar ampliar las medidas que intenten de forma desproporcionada detener un proceso irreversible. El esfuerzo terapéutico debe dirigirse entonces hacia el mayor bienestar posible, tratando de humanizar al máximo la asistencia final.

Los cuidados paliativos comprenden la asistencia integral del niño en situación irreversible. Tratan de proporcionar al niño y a la familia un grado de calidad de vida que resulte satisfactorio, teniendo en cuenta sus necesidades corporales, psicológicas, sociales y espirituales. Incluyen el tratamiento del dolor y sufrimiento, y el apoyo emocional. Empiezan con el diagnóstico de la condición terminal y se van aplicando de forma proporcionada a la evolución de cada momento, tanto si el niño está en la casa como en el hospital y sea cual sea el desenlace final del proceso^{7,8}.

En los últimos años parece volver a recuperarse el hogar como el sitio más idóneo donde atender a un enfermo terminal, siempre que las condiciones del domicilio lo permitan y buscando la coordinación entre niveles para asegurar los cuidados asistenciales pertinentes. Se ha comprobado que cuando los cuidados se prestan en el domicilio mejora la adaptación posterior de la familia. Los hospitales todavía pueden resultar necesarios cuando las circunstancias lo requieren o bien los padres o el niño lo reclaman⁹.

Obstinación terapéutica

A veces, se llega a un estado irreversible y de tanta gravedad que el hecho de continuar con el tratamiento no va a suponer ningún beneficio para el paciente. El término futilidad expresa la gran diferencia que media entre los supuestos beneficios que se le pueden proporcionar y las graves molestias y repercusiones que le ocasionará un tratamiento o sus complicaciones. Obstinación terapéutica es el mantenimiento o inicio de tratamientos que se consideran fútiles¹⁰.

El médico tiene que decidir si las medidas terapéuticas que se plantean son o no proporcionadas teniendo en cuenta, entre otras circunstancias, el tiempo de supervivencia, las posibles complicaciones en caso de seguir viviendo y la calidad de vida.

Limitación del esfuerzo terapéutico

Consiste en la retirada o no inicio de un tratamiento que se considera desproporcionado en la situación de irreversibilidad de la enfermedad y solo contribuye a prolongar la agonía. No significa en absoluto abandonar los cuidados necesarios.

También se conoce como limitación de tratamientos de soporte vital porque implica suspender las medidas que mantienen la existencia biológica de forma artificial. Entre ellas, están las maniobras de reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, fármacos vasoactivos y diálisis, pero también otras, como quimioterapia, antibióticos y técnicas de nutrición e hidratación por vía intravenosa o sondas.

En Pediatría, las situaciones en que se van a tomar decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) suelen tener lugar en la Unidad de Cuidados Intensivos y unidades de Oncología.

A la hora de decidir, una primera consideración sería la de evitar actitudes extremas: entre continuar con medidas desmesuradas y el abstenerse de hacer cualquier cosa, se debe imponer el raciocinio y la buena práctica clínica. La inevitable incertidumbre que conlleva el ejercicio de la medicina se hace todavía más evidente a la hora de decidir sobre el momento de la irreversibilidad de la situación. Conviene aplicar medidas proporcionadas y fundadas en la evidencia científica, emplear el juicio clínico y considerar experiencias similares en otros pacientes, utilizando, a ser posible, sistemas de valoración de la gravedad.

Como esto resulta a veces complicado, es preciso que participen también en la decisión los padres, el equipo médico y el personal de enfermería. Sin embargo, la responsabilidad final recaerá en el pediatra responsable del paciente^{4,11-13}.

A la familia le confortará saber que la retirada de medidas de soporte vital va acompañada por la continuación de aquellas otras que aseguren el máximo bienestar físico y apoyo psíquico posible, tanto del niño como de los familiares.

A veces este proceso es difícil, necesita tiempo y replanteamientos. Mientras tanto, es aconsejable no iniciar tratamientos nuevos, ni aumentar la intensidad de los que se estén realizando, hasta llegar a un consenso. En caso de duda, plantear una consulta con carácter rápido al Comité de Ética Asistencial. Si se actúa con delicadeza y racionalidad, solamente en casos excepcionales habrá que recurrir al juez. La comprensión y el afecto deben guiar el diálogo.

Una vez que se concluye la conveniencia de LET, las opciones posibles son o no iniciar o retirar medidas de soporte vital. Existe un amplio consenso en considerar que ambas posturas tienen la misma finalidad, igual consistencia y validez desde el punto de vista moral y jurídico. Sin embargo, se asume con más facilidad el no empezar un tratamiento que retirarlo¹⁴⁻¹⁶. Si existen dudas razonables sobre empezar o no un tratamiento, en una situación de urgencia sería prudente empezarlo, pero si se comprueba posteriormente su futilidad, no demorar su retirada.

Hay veces que se plantea la retirada parcial y escalonada del soporte vital. Esto solamente es justificable si con ello se consigue mejorar el confort del paciente.

En casos de muerte cerebral y posibilidad de donación de órganos, está indicado mantener el tratamiento hasta que la familia decida, insistiendo en la necesidad de apoyo que precisan en esa toma de decisiones. Si finalmente no se concede o no se puede realizar la donación, se procederá a retirar las medidas¹⁰. Sobre la nutrición e hidratación en una decisión de LET, la opinión generalizada es que deben considerarse intervenciones médicas similares a cualquier otra y no cuidados básicos de bienestar¹⁰. Se trata de hidratación y nutrición proporcionadas por vía intravenosa o mediante sondas/gastrostomía y que resultan imprescindibles para la vida. Por tanto, ante una situación irreversible, tiene que plantearse su retirada cuando los previsibles inconvenientes de mantenerlas sobrepasan los beneficios esperados.

En el caso de los niños, esa retirada va asociada a una importante carga emocional que puede originar controversias. Conviene aclarar que en la agonía existe una evidente anorexia y que el ayuno provoca aparición de endorfinas y cuerpos cetónicos, que pueden contribuir a paliar el dolor^{10,17}.

Si es necesaria alguna medicación, hay que intentar usar la vía de administración más cómoda, habitualmente oral o subcutánea y evitar exploraciones y pruebas complementarias innecesarias.

Sedación paliativa

Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con una enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea necesario para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios que son aquellos que, a pesar de administrar los tratamientos adecuados, no se consiguen controlar sin disminuir el nivel de conciencia^{4,6}.

La sedación paliativa puede derivar en acortamiento de la vida. Según el llamado principio de doble efecto, se considera un procedimiento éticamente correcto aunque aparezca ese desenlace no buscado.

Es fundamental el mantenimiento del diálogo entre todos los implicados, tanto el paciente y su entorno, como el equipo multiprofesional que atiende a estos enfermos en situación terminal. En este proceso, es imprescindible adoptar posturas de empatía que faciliten asumir decisiones.

El apoyo a la familia por la muerte de un niño debe continuar durante la elaboración del duelo, para lo que resulta muy útil la ayuda de asociaciones de familiares que hayan experimentado situaciones parecidas.

Para administrar sedación paliativa no se requiere un documento específico, basta con el consentimiento explícito del paciente o sus representantes y registrarlo en la historia clínica.

La muerte y el duelo

Es difícil aceptar que un niño muera. No se comprende bien en nuestra cultura que unos padres pierdan un hijo. La muerte de un niño se vive como una desgracia enorme para la familia y una experiencia de fracaso para los médicos.

Cuando se aproxima el momento de la muerte de un niño, conviene hablar con él atendiendo a su necesidad de saber lo que le va a suceder, según su nivel de comprensión. Se considera que un niño tiene sobre la muerte las mismas ideas que un adulto a partir de los 8 años o incluso antes, según su experiencia previa sobre enfermedades o muertes de conocidos. La familia, de acuerdo con sus creencias y valores, debería colaborar en ello. Se ha comprobado que las familias que participan en ese proceso se sienten satisfechas, mientras que lo contrario produce sensación de arrepentimiento.

Duelo es el sentimiento que se experimenta al perder a un ser querido. Se considera una experiencia emocional desagradable, pero natural cuando es limitado en tiempo e intensidad. Empieza cuando se percibe por primera vez la posibilidad de la muerte y solo termina cuando quien lo ha sentido es capaz de recordar al fallecido sin sensación dolorosa.

Los cuidados de un niño en la etapa final de su enfermedad tienen repercusiones importantes en la organización familiar en cuanto a tiempo dedicado, actividades profesionales y escolares, consecuencias económicas, etc. Pueden aparecer problemas de salud o de estabilidad de la propia familia. Resulta de gran ayuda la posibilidad de recibir apoyo por parte de asociaciones y personas que hayan experimentado situaciones parecidas^{6,7}.

Conflictos de intereses

El autor declara que no existe conflicto de intereses.

Bibliografía



● Importante ●● Muy importante

- Artículo 12. Carta Europea sobre derechos de los niños hospitalizados. Parlamento Europeo 1986 [consultado 17 Nov 2012]. Disponible en: <http://www.pediatrassocial.com/Documentos/cartaeuropa.pdf>
- Barbero Gutiérrez J, Dones Sánchez M. **Valoración ética del dolor y el sufrimiento humanos.** En: De los Reyes M, Sánchez M, editores. Bioética y pediatría. Madrid: Ergon; 2010. p. 481-90.
- Armengol R, Bayés R, Brogi MA, Busquets J M, Carreres A, Gomis C, et al. Comité de Bioética de Cataluña. Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. 2010 [consultado 19 Nov 2012]. Disponible en: <http://www.pcb.ub.edu/bioeticaidret/archivos/pdf/cbc/RecProfSan.pdf>
- Aguayo J, Arcos L, Cía R, Fernández A, González-Meneses A, Melguizo M, et al. En: Escudero MJ, Simón L, editores. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria. Junta de Andalucía. Sevilla 2011 [acceso el 20 de Nov 2012]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_19_bioetica_sspa/etica_infancia/02_aspecto_eticos_juridicos.pdf
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y comunicación.

BOE 2002 [consultado 19 Nov 2012]. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/transparencia/ley_autonomia_paciente.pdf

- Martino Alba R, Monleón Luque M, Rus Palacios M. El proceso de morir en la infancia y la adolescencia. Control de síntomas. Sedación paliativa. Eutanasia. En: De los Reyes M, Sánchez M, editores. Bioética y pediatría. Madrid: Ergon; 2010. p. 511-20.
- Martino Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatr Integral. 2007;11:926-34.
- Martín Rodrigo JM, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J. Guía clínica de cuidados paliativos. paciente pediátrico y cuidados paliativos. SECPAL [consultado 19 Nov 2012]. Disponible en: http://www.secpal.com/guiasm/index.php?acc=sce_gui&id_gui=5
- Friebert S. Pediatric palliative and hospice care in America. NHPCO 2009 [consultado 17 Nov 2012]. Disponible en: http://www.nhpc.org/files/public/quality/pediatric_facts-figures.pdf
- Cambra Lasaosa FJ, Segura Matute S. **Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral.** En: De los Reyes M, Sánchez M, editores. Bioética y pediatría. Madrid: Ergon; 2010. p. 501-9.
- Lamas D, Rosenbaum L. Freedom from the tyranny of choice. Teaching the end-of-life conversation. N Engl J Med. 2012;18:1655-7.
- Carter BS, Brown JB, Brown S, Meyer EC. Special feature. Four wishes for Aubrey. J Perinatol. 2012;32:10-4.
- Beverley C. Death in the Pediatric ICU: Caring for children and families at the end of life. Crit Care Nurs Clin N Am. 2005;17:349-60.
- AAP. Committee on Bioethics. **Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment.** Pediatrics. 1994;93:532-6.
- Peiró Peiró AM, Ausina Gómez A, Tasso Cereceda M. Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Rev Clin Esp. 2012;212:305-7.
- Barbero Gutiérrez J, Romeo Casabona C, Gijón P, Júdez J. Limitación del esfuerzo terapéutico. Med Clin (Barc). 2001;117:586-94.
- Diekema DS, Botkin JR, and Committee on Bioethics. **Forsaking medically provided nutrition and hydration in children.** Pediatrics. 2009;124:813-22.