



Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Pediatría

Dr. Alfredo Cuéllar-Ramírez*

Existen miles de pacientes pediátricos en fase terminal cuya calidad de vida es tan paupérrima, que es peor que la muerte, lo cual se constituye en un problema mundial de salud pública.

DR. ALFREDO CUÉLLAR-RAMÍREZ

El objetivo principal de este editorial es informar qué es, cómo funciona, cuándo solicitar interconsulta, dónde se encuentra la Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos de nuestro Instituto (UPCP). Se hace énfasis en la exhortación y la conveniencia de presentar a los colegas la estructura, funciones, objetivos y procedimientos que en dicho servicio se llevan a cabo.

En la UPCP destacan las labores de asistencia, docencia e investigación para facilitar la comunicación profesional entre pediatras adscritos, residentes y otros especialistas vinculados con la actividad clínica pediátrica de nuestra institución. La intercomunicación facilita y enriquece la relación médico-paciente y médico-familiares, de capital trascendencia para mejorar la calidad de la atención médica que se brinda a una población relativamente cautiva, que asiste a nuestro hospital.

El presente, tiene el propósito de dar a conocer los aspectos más significativos del perfil de nuestra UPCP que coordina el doctor Armando Garduño Espinosa desde su fundación en 2006.

La UPCP realiza la **atención de sostén** a los pacientes con una **enfermedad grave, crónica, progresiva, incurable y en fase terminal** (EGCPI en FT) que incluye el

manejo cuidadoso médico-paliativo, como el tratamiento del dolor (algología); el psicológico, el de enfermería, del duelo (tanatología) y el espiritual. En esta forma se brinda el apoyo a los médicos solicitantes, al paciente, a los padres o tutores y en su caso, a otros familiares.

Ante un paciente en estas condiciones, se procede a un intercambio de información con los médicos solicitantes y logrado el consenso, se da información fiel y prudente a los familiares, quienes advertidos de la situación clínica de su hijo(a), acepten firmar un documento nominado "Código Verde" que indica a los médicos adscritos, a los residentes y a las enfermeras, la necesidad de brindar al paciente **el manejo de sostén** que requiere el enfermo y mantenerlo en **las condiciones óptimas de comodidad de acuerdo al manejo ortotánico** y que, en consecuencia, **no se prescriban medidas inútiles o de empecinamiento terapéutico (distanasia) por ser innecesarias.**

A continuación, uno de los pasos más importantes del manejo de sostén, consiste en escribir la nota clínica correspondiente. Se cita a los padres o tutores a una **sesión de acercamiento** a través de un "**discurso paliativo**", para informarles la situación en la cual no hay tratamiento específico y su pronóstico. El objeto es brindar apoyo psicológico y espiritual. Todo ello, fundamentado en principios éticos de naturaleza médica, psicológica, social y jurídica.

Se entrega a los familiares una tarjeta con los nombres de los integrantes del equipo y el número de sus teléfonos celulares, a fin de que puedan consultarlos en caso necesario.

* Adscrito a la Unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Pediatría

ASPECTOS SOBRE LAS LABORES ASISTENCIALES

Intrahospitalarias. Se cuenta con dos modelos de manejo clínico: el de la consulta externa y el basado en llamadas telefónicas.

1) Modelo clínico de manejo mínimo indispensable u ordinario que incluye: alimentación, hidratación, oxigenación, cuidados de la piel, vigilancia de excretas, manejo del dolor en su caso; indicaciones de sedación en su caso, masajes, ejercicio físico cuando se requieran. Todo esto además del manejo del padecimiento de base.

Debe tenerse presente que el niño y el adolescente pueden tener **dolor** orgánico, músculo-esquelético, visceral; neuropático; moral, espiritual o ambos, éstos dos últimos en escolares mayores. De acuerdo al tipo de dolor y su intensidad, se utilizan medicamentos no opiáceos: anti-inflamatorios no esteroideos; opiáceos suaves y opiáceos fuertes de ser necesario.

Para el manejo del sufrimiento espiritual, hay que determinar cuál es el criterio personal o familiar, relativo al sentido o al proyecto de vida. Se debe informar al respecto y discutirla con el equipo. Hay que fortalecer los valores del amor, la esperanza y la fe y tener en cuenta que el discurso paliativo postrero dará al paciente en fase terminal, la paz y la serenidad necesarias para tener una muerte digna y tranquila.

Entre los problemas más frecuentes de este modelo destacan la escasa información sobre lo que es la pediatría paliativa; la información insuficiente que se proporciona a los padres; el frecuente intento de empecinamiento terapéutico debido, básicamente al temor de los pediatras a tener problemas legales.

2) Modelo de manejo extraordinario. En este caso es necesario vigilar en particular a los pacientes con traqueostomía, observar los estomas (gastrostomía, enterostomía, colonostomía, etc.). No se debe prescribir intubación; no hay que realizar reanimación cardiorrespiratoria; no incurrir en el empecinamiento terapéutico así como otras medidas de menor importancia.

El **empecinamiento terapéutico** es la aplicación reiterada de medidas terapéuticas, que no dan resultados positivos y sólo alargan el proceso de agonía del paciente en fase terminal; se trata de acciones inútiles, innecesarias o distanasia. Esta práctica debe proibirse.

En cambio, se practica la ortotanasia que incluye los aspectos del modelo clínico del manejo mínimo indispensable o manejo ordinario.

Consulta externa. Esta se atiende en la oficina de la UPCP, sita en el primer piso del INP, cuando lo solicita la familia del paciente.

Consultas telefónicas. Se atienden cuando los familiares lo piden.

Extrahospitalarias. Son las **visitas domiciliarias**, cuyos objetivos principales son continuar el manejo de sostén, proporcionar algunos medicamentos (en especial analgésicos); continuar el apoyo psicológico y espiritual; en su caso, comprobar el buen manejo de los aparatos, de las secreciones, de las funciones digestiva y urinaria, entre otras.

LABORES DOCENTES

A los residentes de Pediatría general o de las subespecialidades y a petición de la Dirección de Enseñanza o de los servicios clínicos, se dictan conferencias o pláticas estructuradas sobre algunos de los temas de mayor importancia en materia de cuidados paliativos.

A los pasantes de Psicología. Continuamente se reciben profesionales de la carrera de psicología, de diversas instituciones educativas, a fin de hacerlas participar de forma activa en el manejo de los pacientes para orientarlos y ayudarlos a elaborar una tesis o una tesina.

Labores de investigación

De acuerdo a los lineamientos establecidos por la Dirección de Investigación y congruentes con los postulados de la pediatría basada en evidencias, se elaboran protocolos sobre los distintos aspectos de los cuidados paliativos, bajo la supervisión del coordinador de la UPCP.

En términos generales estos estudios son revisiones sistematizadas y cualitativas, a fin de obtener las mejores evidencias posibles, que puedan servir para la toma de decisiones en estos casos de ínfima calidad de vida y de difícil manejo integral. Los temas más seleccionados son: cáncer, problemas psicológicos, malformaciones congénitas; pacientes en estado vegetativo, ciertas enfermedades genéticas; dolor y sedación, que puede ser superficial, profunda, paliativa y terminal. Esta última es de capital importancia cuando existe dolor intenso, en ocasiones refractario; con ella se persigue que el paciente no sufra. La prescripción de analgésicos debe ser flexible y en su caso, en dosis progresiva.

Colofón

Las labores de la UPCP, del INP se fundamentan en los principios básicos de la ética médica y social. Además, el Modelo de Aplicación de los Cuidados Paliativos es un instrumento integral, flexible, prudente, de apoyo sustancial a los servicios clínicos, asistencial, docente y de investigación clínica; de apoyo a los pacientes y a sus familiares.

BIBLIOGRAFÍA

1. March-Mifsut A, Gómez-Maca GM. Preparación para la muerte y celebración de la vida: apoyo emocional para familiar con hijos enfermos del corazón en México. *Acta Pediatr Mex.* 2009;30:31-5.
2. Dávila-Gutiérrez G. El qué, con quién, el cuándo el dónde y el cómo. Con quién.....*Neurólogo Pediatra. Acta Pediatr Mex.* 2009;29:2-6
3. Espino-Vela J. Editorial. *Acta Pediatr Mex.* 2008;29:1-2.
4. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O, Méndez VJ y cols. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediatr Mex.* 2006;27:307-16.
5. Garduño EA, Ham-Mancilla O, Méndez VF y cols. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Rev Mex de Pediatr.* 2009;78:75-80.
6. Robles-Valdés C. El pediatra ante las subespecialidades, el niño y su familia. El qué, con quién, el cuándo, el dónde y el cómo. *Acta Pediatr Mex.* 2008;29:55-6.
7. Robles-Valdés C, Altamirano-Bustamante N. El qué, con quién, el cuándo, el dónde y el cómo. Con quién.....*Endocrinólogo Pediatra. Acta Pediatr Mex.* 2008;29:311-4.

