

# ACTA PEDIÁTRICA DE MÉXICO

2002;23(2):63-64

## Cuidados paliativos en pediatría

Se denomina cuidados paliativos a la atención total, activa y continua del paciente y su familia, por un equipo interdisciplinario, sea o no la expectativa de vida la de curación. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente. ¿A qué se refiere el ofrecer la estrategia planteada por los expertos en cuidados paliativos a la población de un hospital pediátrico? Es un dilema para el pediatra que un niño presente una enfermedad crónica o que llegue al final de su vida por cualquier causa, ya que la meta del médico es conservar la salud y evitar la muerte de sus pacientes; sin embargo, esto no siempre es posible.

En la actualidad, en México han aumentado considerablemente las enfermedades crónicas en los infantes, entre las que se encuentran el cáncer, los trastornos neurológicos, la diabetes, las enfermedades renales, etc. Todas tienen numerosas complicaciones, tales como los efectos secundarios del tratamiento médico; éstos pueden ser dolor, toxicidad farmacológica, trastornos en la conducta del niño, cambios en su imagen corporal por la cirugía, deformación o alteraciones en el desarrollo óseo por radioterapia, etcétera.

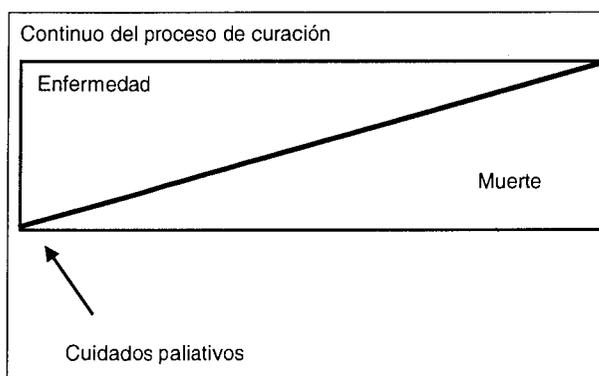
A la mayor parte de estos problemas no se les ha dado la debida importancia, a pesar de que con frecuencia se acompañan de una reacción de conducta y emocional negativas. Desafortunadamente estas reacciones son poco atendidas por el equipo médico (enfermeras, médicos, técnicos).

Lo anterior no significa necesariamente que se trate de un paciente en fase terminal o próximo a morir; tal vez se refiera tan solo a un niño en tratamiento de un problema crónico. No obstante, muchas veces prevalece la idea equivocada de que los cuidados paliativos se brindan al paciente que está en la antesala de la muerte.

El modelo de los cuidados paliativos requiere llevar a cabo una simple tríada de acciones en un paciente bajo tratamiento de una enfermedad crónica; necesita al menos las

siguientes tres acciones: 1ª comunicación médico-paciente; 2ª control de los síntomas; 3ª apoyo familiar.

Cuando esté justificado, no debe ignorarse el proceso de duelo.



**Figura 1.** El continuo de la enfermedad es un proceso que se inicia desde el diagnóstico con estudios de extensión y punciones; el tratamiento es física y emocionalmente prolongado y doloroso. ¿Por qué esperar a la proximidad de la muerte para ofrecer cuidados paliativos?

La medicina paliativa tiene su origen en el Reino Unido, donde se propuso la definición de cuidados paliativos: cuidado integral del paciente preservando su dignidad y la de la familia, dando atención a todas sus necesidades. No se intenta prolongar la vida, ni tampoco acelerar la muerte, sino procurar que los últimos días transcurran con dignidad, con la mayor comodidad y en un ambiente propicio.

Este concepto se relaciona muy estrechamente con el concepto de calidad de vida, el cual es muy amplio y, dada su subjetividad, poco concreto. En medicina paliativa, la comodidad o bienestar es el aspecto más importante y se logra con el control de los síntomas. La calidad de vida de un paciente en fase terminal depende de la calidad de su vida cuando estaba sano y cuando enfermaba; a su vez, la calidad de muerte depende de las dos anteriores (Grau, 2000).

¿Cómo conocer las necesidades de los niños cuando padecen una enfermedad crónica que puede o no causarles la muerte? ¿Cuáles son sus necesidades? ¿Las conocemos? ¿Tenemos un propósito y un objetivo claros para entrenar al personal de salud en relación con estos momentos críticos de nuestros pacientes?

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos propone que el cuidado del niño que padece una enfermedad crónica sea el manejo integral, con un adecuado control físico, con la solución de las necesidades sociales y psicológicas, así como con un modelo interdisciplinario. La experiencia de esta Sociedad refiere una parte de los hechos que todos los países han de enfrentar, tales como la denominación del equipo, su presentación ante el resto de los profesionales de salud, una adecuada interacción dentro del hospital, pero con los mismos deseos, es decir, proporcionar respeto y trato humano al paciente y a la familia, y cuando la muerte sea inevitable, apoyar a los miembros del equipo que enfrentan la pérdida.

La pregunta es: ¿Cómo lo hacemos en nuestro medio? ¿Cómo podemos lograrlo? Los mexicanos tenemos características biopsicosociales diferentes y debemos preguntarnos cómo plantear nuestro trabajo en este rubro. ¿Lo hacemos realmente con ese enfoque interdisciplinario, o son mayores los factores burocráticos y los intereses personales? ¿Contamos sólo con los proyectos o protocolos de investigación como guía de nuestra conducta terapéutica en pediatría? Estamos iniciando un nuevo siglo, tal vez el de mayor importancia para la evolución y el desarrollo de las habilidades propias de nuestra especie, en el que hemos dado gran valor a la tecnología y dejamos de lado al humanismo, como si entre la ciencia y el humanismo hubiera una gran barrera.

Debemos recordar que el dolor que produce la pérdida de la salud puede ser tan importante como el de perder la vida.

Tenemos que enseñar a los jóvenes el valor del cuidado integral, que es más importante que la tecnología; incluir en el curriculum académico de salud los principios de cuidado; sensibilizar a la población con la educación y el ejemplo acerca de los principios morales que estamos perdiendo.

Cabe recordar que el ser humano como paciente, es un individuo con subjetividad y no necesariamente un objeto de estudio. Al respecto, conviene hacer referencia a las palabras de Pergamine: "*Si me hubieran hecho objeto sería objetivo pero me hicieron sujeto*". Asimismo, Einstein puntualizó al respecto: "*La imaginación es más importante que el conocimiento.*"

El pediatra siempre debe tener presente y aprender:

Si puedes curar, cura.  
Si no puedes curar, alivia.  
Si no puedes aliviar, consuela

**Dr. José Méndez Venegas**

*Adscrito a Salud Mental, INP,*

*Vicepresidente de ALAPSA*

*(Asociación Latinoamericana de Psicología de la Salud)*

#### REFERENCIAS

1. Aréchiga OG. Dolor y Paliación. México: Cuéllar, 2001.
2. Grau AJ, Llantá AM. Psicología del dolor: evaluación e intervención en pacientes oncológicos. En: Aréchiga OG. Dolor y Paliación. México: Cuéllar, 2001.
3. Martín Rodrigo JM. Cuidados paliativos en niños. En: Aréchiga OG. Dolor y Paliación. México: Cuéllar, 2001.
4. Gómez-Sancho M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid: Arán, 1999.
5. Gómez-Sancho M. Medicina Paliativa: la respuesta a una necesidad. Madrid: Arán, 1998.