

Atención a los niños con cáncer en etapa terminal

(Encourage and cares of children with cancer in terminal phase)

"Cuando la vida es peor que la muerte"

R. Pérez Tamayo

Armando Garduño Espinosa, Ofelia Ham Mancilla

RESUMEN

A pesar de que el avance de las ciencias médicas ha permitido la curación de pacientes con cáncer, aún son muchos niños que mueren prematuramente por esta causa. En esta comunicación se discute la situación en la fase final de los niños enfermos con cáncer, resaltando la importancia de los cuidados paliativos de su dolor, sus temores y otras molestias, procurándoles una muerte silenciosa y digna, y dar apoyo a sus familiares para enfrentar la muerte de su hijo.

Palabras clave: Cáncer, enfermo terminal, cuidados paliativos.

SUMMARY

Although the advances in medical sciences had allowed to relieve the cancer in children, many of them are still dying prematurely. In this communication it is discuss the importance of palliative cares in the final phase of these children, standing out the importance of relieve pains, fears and other nuisances, giving to them a silent space for and worthy death, and also support to its relatives for to face the son's death.

Key words: Death by cancer, palliative cares, terminal sick person.

Las manifestaciones del cáncer en su etapa terminal, son vagas e imprecisas, sin embargo, la progresión es el común denominador; los enfermos manifiestan severa debilidad, malestar general (de lo que los niños casi nunca se quejan); fatiga que les ocasiona dificultad para moverse, para asearse, para alimentarse; incontinencia e incapacidad para desarrollar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, dolor que experimentan por lo menos la mitad de los pacientes. En la fase final o agónica, aparece caquexia e insuficiencia respiratoria, pero además de estas expresiones, en su mayoría orgánicas, los pacientes en fase terminal se lamentan de la dependencia en la que se encuentran para valerse por sí solos, del atropello a su individualidad, de la desfiguración de su fi-

sico, de la soledad y de la indiferencia; todos estos sentimientos son también percibidos por los niños a medida que tienen una mayor capacidad de percibir su problema. Diversos autores mencionan que el mayor temor de los adultos en esta circunstancia, es perder la dignidad: sentimiento que es ocasionado al advertir que va a morir medicalizado, en un ambiente frío y fuera de su casa. A pesar de los dolores físicos y emocionales que padecen estos enfermos, los niños enfrentan estas agresiones de una manera más serena que los adultos y tienen entereza al pedir a sus médicos que ayuden a sus padres a mitigar su sufrimiento.¹

ENFOQUE DE ATENCIÓN

Los progresos de las ciencias médicas han permitido que muchos niños con enfermedades terminales puedan prolongar su vida por más tiempo, sean por días, semanas o meses, lo que cumple con el deber médi-

* Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de Pediatría.

co de prolongar la vida en cualquier situación. Sin embargo, prolongar la vida a estos enfermos engendra grandes dilemas éticos que concierne a los límites que tienen las decisiones que tome un médico, para prolongar los días o semanas de vida de los pacientes que ya no tienen ninguna posibilidad de recuperación o de curación. Surge pues una pregunta: ¿Hasta dónde deben ir los esfuerzos de la medicina en el tratamiento de estos enfermos? Tradicionalmente el principio de lo *Sagrado de la Vida*, cuya base descansa en el antiguo juramento hipocrático, ha sido el rector de la práctica médica; sin embargo, al aplicar a estos niños medidas terapéuticas que ya no le van a brindar ningún beneficio se incurre a un enfoque erróneo de obstinación terapéutica, de empeñamiento de curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida, de saber que el actuar de los médicos y la medicina tienen límites y que la muerte no es sinónimo de fracaso. Este enfoque de atención, otrora adecuado, hoy sólo genera angustia a enfermos y familiares, y equivale a una atención médica sin significado ni sentido conocido por algunos como distanasia o ensañamiento terapéutico. Esta sobreactuación médica que precede a la muerte del enfermo en fase terminal, ha generado un clamor creciente de la sociedad a favor de la eutanasia: considerarla como una forma más digna de morir evitando que mueran en medio de la parafernalia de las unidades de cuidados intensivos, con un arsenal de aparatos, tubos, sondas, agujas y muchas veces solos.¹⁻⁴

El fundamento supremo de la bioética es el binomio **salud-bienestar**: bajo una serie de principios *prima facie*, normativos y encaminados siempre al bien del enfermo, y el respeto a sus derechos y de terceros. El propósito principal de este concepto es la dignidad de las personas desde el seno materno hasta la muerte, por lo que el ser humano ha de ser tratado como tal y se debe reconocer que sus derechos son inalienables en cualquier circunstancia.

Bajo este perfil el equipo médico debe actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes terminales, sin menosprecio a la vida que termina. Mientras exista un halo de esperanza el sostén de la vida es una obligación moral, pero cuando en la fase terminal de un enfermo es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que nada se puede hacer para curar al enfermo para así evitarle tratamientos inútiles y excesivos: enfoque conocido como **futilidad**, por lo que la decisión a seguir debe ser encaminada a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones desproporcionadas, lo que se conoce como ortotanasia debe ser el principal objetivo, cuyo propósi-

to central es el alivio del enfermo frente al sufrimiento. Este enfoque de actuación es conocido como eutanasia pasiva, legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo.^{1,4}

Los enfermos con cáncer en etapa terminal representan uno de los dilemas más relevantes de la ética médica, ya que los preceptos clásicos de prolongar la vida de los pacientes quedan en entredicho y no son aplicables, el tratamiento deberá orientarse a mejorar. En lo posible, la calidad de vida del enfermo, limitar el sufrimiento, darle más vida a los días y no más días a la vida. Con este propósito en mente, resulta de utilidad el empleo de los principios *prima facie*: fundamento del modelo bioético norteamericano que contempla la beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia, como paradigmas en la toma de decisiones; es decir, resumiendo, que las acciones médicas deberán tender a brindar a los niños en estas circunstancias mayores beneficios, con información adecuada a los padres, ya que en su calidad de tutores legales habrán de tomar las mejores decisiones para sus hijos, optando por los mejores tratamientos accesibles; considerando lo bueno, lo propio y lo justo para el niño; pensando solamente en los mejores intereses del pequeño y evitarle un sufrimiento innecesario. Todos quienes integran el equipo médico: médicos y personal paramédico, deben poner todo de su parte y hacer partícipe al niño en las decisiones que se tomen, ya que la autonomía sólo puede ser ejercida por los padres pero los menores de edad en muchas ocasiones tienen la suficiente madurez para participar activamente en el difícil proceso de decidir lo que es mejor para él.

CUIDADOS PALIATIVOS

La OMS define estos cuidados como: el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es controlar el dolor que aqueja a los niños y aliviarlo de los síntomas que lo embargan, así como también se ocupa de tratar de solucionar en lo que esté a su alcance, los problemas sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es la de ofrecer la más alta calidad de vida posible al niño y a su familia.⁷⁻¹⁰ Puede decirse que el cuidado paliativo:

- Afirma la vida y considera el proceso de morir como normal.
- Ni acelera, ni pospone la muerte.
- Provee alivio del dolor y otros síntomas.
- Integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente.

- Ofrece un sistema de soporte para ayudar al niño a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte.
- Brinda un sistema de ayuda a la familia para afrontar de mejor manera la enfermedad del niño y el desenlace final.

La calidad de vida de estos pacientes mejora considerablemente con el acceso a medidas de cuidados paliativos a través del curso de su enfermedad.

Los cuidados paliativos representan para el equipo médico un camino a seguir para enfrentar de manera eficiente y humana las necesidades de estos enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y familia, para así mejorar en lo posible la calidad de vida cada vez más precaria en la etapa terminal del cáncer. Los cuidados que otorguen deben ser individualizados, de tal manera que muchos de estos enfermos pueden ser ayudados en su domicilio, lo que contribuye a disminuir la carga emocional para el paciente y los costos que implican su atención. En esta forma se mitiga el sufrimiento de los enfermos, ante la muerte es inevitable, y se procura apoyo a los padres que sufren el mayor quebranto que la vida les pudo dar con la muerte de un hijo. Las unidades de medicina paliativa han tenido en corto tiempo un gran desarrollo en Estados Unidos y Europa, pero sólo existen en pocos hospitales de México.⁹

Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y satisfacer a cabalidad cada una de ellas precisa de la intervención de un equipo interdisciplinario de salud, que cuente con uno o dos médicos, enfermera, psicólogo, médico visitador, paramédico, trabajadora social e incluso un camillero, y de ser necesario un sacerdote o un tanatólogo a solicitud del niño o la familia.

En el alivio de las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, manejo del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etcétera; todas ellas básicas para la comodidad del niño. En esta situación, salvo en algunas excepciones, los médicos y las enfermeras experimentan profundos sentimientos de solidaridad, compasión y deseo de ayudar, para proteger y evitar el sufrimiento al niño; tal es la misión principal de los que integran el equipo médico a los niños, al mismo tiempo que experimentan frustración, desencanto e impotencia ante la muerte inminente de sus pequeños pacientes. Cuando el niño está en la fase final o agónica, los esfuerzos para el cuidado en los médicos se desvanecen, no así el ánimo de las enfermeras

que continúan sus labores de cuidado, en cualquier situación límite en la vida de los enfermos ellas se convierten en verdaderas madres adoptivas de los niños que sufren. En cambio, los médicos jóvenes se desalientan y con frecuencia no saben cómo actuar, el impacto ante estas situaciones se traduce en evidente desánimo.

Aliviar al niño que padece de dolor es uno de los aspectos relevantes que es subestimado en ellos, por lo que en la relación médico-paciente esta circunstancia debe ser considerada como una premisa fundamental del quehacer médico; se debe luchar ante el dolor con todos los recursos que se tengan a la mano: fármacos, psicoterapia, radioterapia y lo que sea necesario. Para atender el dolor de los niños no deben existir horarios rígidos, y en caso de que éste sea de difícil control, habrá de recurrir a la Clínica del Dolor. No es posible entender el manejo inadecuado de los niños aquejados por dolor, sobre todo porque una de las obligaciones del ejercicio de la medicina es el aliviar, o por lo menos controlar el dolor en quien lo padece; es éste un principio ético, moral, y humanitario y un derecho indiscutible de los niños con cáncer (OMS 1985): siguiendo los preceptos hipocráticos que consignan el alivio del dolor y sufrimiento.^{6,7}

Ética y humanamente podemos considerar que nadie, pero en especial los niños, no deben sufrir de dolor en ninguna de las etapas de la historia natural del cáncer, existen recursos y conocimientos suficientes para aliviar el dolor de los niños; en años recientes se han desarrollado técnicas analgésicas seguras y eficaces para el control efectivo del dolor en la fase terminal. Su control mediante los cuidados paliativos tiene ahora mayor importancia con el desarrollo de nuevas y agresivas terapias antineoplásicas que prolongan la vida de estos pacientes.⁸ La preocupación por este tema ha llevado a la OMS a proponer políticas administrativas y conductas terapéuticas ante la problemática generada del dolor oncológico en niños,^{7,8} que a continuación se enumeran.

1. Un niño con dolor por cáncer y en etapa paliativa de su enfermedad, es una emergencia que deberá ser atendida con prontitud.
2. Debe prodigársele una atención multidisciplinaria de los cuidados paliativos.
3. El tratamiento para el alivio de su dolor debe asociarse con terapias cognitivas, conductuales, físicas y de apoyo.⁸⁻¹¹
4. El dolor y la eficacia de las medidas tomadas para controlarlo deben ser valoradas a intervalos regulares en el curso del tratamiento y en la fase terminal.

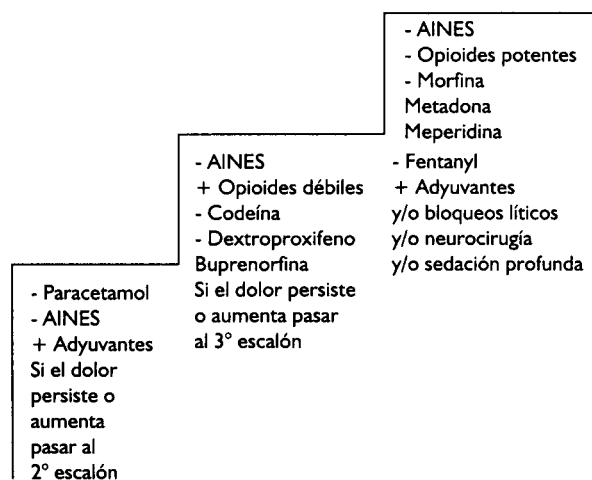


Figura 1. Escalera analgésica de la OMS para el dolor por cáncer.

5. Cuando sea posible, la causa del dolor debe ser erradicada y se debe iniciar su tratamiento específico.
6. Procedimientos dolorosos, sean con fines de diagnóstico o terapéuticos, deben ser tratados o evitados con medidas agresivas.
7. La "escala analgésica" de la OMS debe ser usada al seleccionar los medicamentos para alivio del dolor (Figura 1).⁹⁻¹²
8. La administración oral de los medicamentos debe ser elegida siempre que sea posible.
9. Conceptos erróneos sobre adicción a los opioides y abuso de medicamentos deberán ser corregidos.
10. La dosis apropiada de opioides es la que es efectiva para el alivio del dolor.
11. La dosis analgésica adecuada debe ser ofrecida "por horario"; esto es, a intervalos, horarios regulares y no con base a él: "en caso necesario" o "PRN".
12. La dosis analgésica suficiente debe ser ofrecida al niño para permitirle un sueño reparador durante la noche.
13. Los efectos adversos deberán ser tratados anticipadamente con agresividad y los resultados de este tratamiento evaluados de manera regular.
14. Los cuidados paliativos para los niños deben ser parte de una atención amplia que pretende aliviar sus síntomas físicos y atender sus necesidades psicológicas, culturales y espirituales. Deberá ser posible proporcionar tales cuidados en su propio hogar, siguiendo el deseo de la familia y del niño.

El apoyo psicológico es indispensable; ante estas circunstancias los niños reaccionan de varias maneras:

con sentimientos de culpa, enojo, tristeza o temor, especialmente cuando son hospitalizados, pues pierden su espacio, su hogar que les da seguridad y padecen de constante temor ante los estudios a los que se les somete para el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad. Para Piaget, el concepto de muerte varía de acuerdo a la edad y sólo después de los doce años se interioriza, se razona y se comprende su carácter irreversible. Es, pues, de capital importancia interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de la información a los niños. Los grupos de apoyo integrados por padres que recién han experimentado la pérdida de un hijo, son una ayuda invaluable; probablemente son uno de los más importantes respaldos para quienes confrontan un problema semejante al que ellos sufrieron, por lo que impulsar la integración de estos grupos de apoyo de padres es necesario en todo hospital.

La comunicación entre el equipo médico, el paciente y su familia es un enlace invaluable ante tal situación; es deseable que la trabajadora social, el médico, el psiquiatra, la enfermera mantengan una información uniforme y se comuniquen con prudencia, pero sin pretender sobreproteger u ocultar información, ni dar informes rígidos, ni herir innecesariamente al niño o a sus padres, tratando siempre de dar esperanza. Aunque es conveniente mencionar que tal información deberá ser individualizada para cada niño y para cada familia. Debe evitarse expresar informes con ligereza y en lugares inapropiados: como en los pasillos de un hospital, no concuerda con la filosofía que deben seguir los miembros de la Unidad de Medicina Paliativa; es menester señalar que la información debe ser otorgada por quien tenga a su cargo la unidad. Así, los objetivos del enfoque paliativo son:⁹

- Proporcionar confort y calidad de vida.
- Atención integral e individualizada y continua.
- El niño y la familia constituyen una unidad.
- Promoción de la autonomía y dignidad.
- Concepción terapéutica activa y positiva.
- Promoción de la verdad.
- Control de síntomas.
- Apoyo emocional y continuo.
- Enfoque terapéutico flexible.
- Atención transdisciplinaria.
- Combatir adecuadamente el **dolor total** (esfera física, social, espiritual, psicoafectiva).^{8,9}

La muerte es parte de la vida y es inevitable, todos los humanos somos mortales pero la aceptación de ésta, en occidente, es un proceso difícil; todas las

muerdes dejan huella, pero la muerte de un niño no tiene parangón: pues representa uno de los eventos más dramáticos que el hombre pueda experimentar. ¿Cómo aceptar que un niño muera, si son el sostén de la familia, de la sociedad, la esperanza de un mejor porvenir, la promesa de mejor vida? Cómo aceptar, citando a Saramago, "que estos minúsculos hijos de los hombres, con rostro lozano, que nos turban a veces con una mirada súbitamente profunda y sabia, que son irónicos y gentiles, débiles e implacables y siempre tan ajenos, otra especie humana"; cómo aceptar que se vaya malogrando prematuramente una vida con grandes potencialidades. Pero el hecho es que ocurre y con gran frecuencia, por lo que una de las funciones de la Unidad de Medicina Paliativa será el de educar al personal de salud de las instituciones sobre el manejo del bien morir, que también es un objetivo primordial de la medicina, de la ética de la medicina que debe promover siempre en cualquier tiempo, que sus médicos estén cerca de sus pacientes y los ayuden en cualquier circunstancia, situación que humaniza el quehacer médico.⁹

LOS CUIDADOS MÍNIMOS

Considerando el valor y la dignidad de los pacientes en estado terminal y en base a los derechos inalienables de los seres humanos, es necesario, según cada caso, aplicar los siguientes cuidados:

- **Alimentación:** Se recomienda que ésta sea en forma natural, por complacencia pero conforme a la condición en que se encuentre el niño; puede ser aplicada por sonda orogástrica, pero no es recomendable que sea por vía parenteral.
- **Hidratación:** La administración de líquidos y electrolitos hace sentir mejoría en los pacientes: eliminan mejor las secreciones bronquiales y orofaríngeas, y evita la sed y sequedad de mucosas.
- **Aire:** Aplicación de oxígeno si el paciente lo requiere, pero sin apoyo mecánico de ventilación.
- **Aliviar el dolor:** Intervenir con los recursos necesarios y evitar el sufrimiento.
- **Compañía:** Cercanía con familiares o amistades cercanas para generar un entorno cálido y lo más confortable que sea posible.
- **Cuidados:** Asegurarle comodidad, higiene, cambios posturales, manejo de excretas y otras atenciones.
- **Otros cuidados:** Como considerar el empleo de transfusiones en los niños con anemia severa (sugerido por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Pediatría).

Estos cuidados van dirigidos exclusivamente a los niños que cursan con una enfermedad en estado terminal para brindarles el mayor confort posible, expresándole el mayor respeto a su dignidad como ser humano a un pequeño que va a morir; naturalmente, que la aplicación de estos cuidados depende de la condición en que se encuentre cada niño, pues en la fase agónica es posible que sólo sean posibles de aplicar un mínimo de ellos: prevalece el concepto de evitar acciones inútiles y desproporcionadas.

Las unidades de terapia paliativa no evitan las muertes, pero las hacen menos dolorosas, más llevaderas y dignas. Si este enfoque de cuidado paliativo pudiera aplicarse en todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían prácticas como la eutanasia activa y el suicidio asistido. Es indispensable trabajar con esmero para aprender y hacer operativo este concepto, para sensibilizar a las autoridades en salud a que el proceso de morir es parte de la vida y la medicina, y que en la actualidad es prioridad, no porque antes no se hiciese énfasis en estos principios básicos de la medicina, pero ahora han cobrado importancia ante los avances de las ciencias médicas, de la docencia y la investigación. Por eso las unidades de terapia paliativa son amortiguadores bioéticos ante el desmesurado avance de la ciencia y la tecnología médica, y el descuido que se ha tenido en la atención de los enfermos que se encuentran en la fase final de su existencia, inevitablemente para todos.

Referencias

1. Cárdenas CR. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25: 205-6.
2. Gómez-Sancho M. Cuidados paliativos: atención integral para pacientes en situación terminal y a sus familiares. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25: 39-47.
3. Garduño EA. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25: 1-3.
4. Garduño EA. Cuidados paliativos en el niño con enfermedad terminal. *Clínica y terapia del dolor* 2003; 1: 5-10.
5. Garduño EA, Sánchez GO. Ortotanasia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal. *Cuadernos de Bioética (Esp)* 1996; 7: 329-38.
6. Pérez TR. El médico y la muerte. *Clínica y terapia del dolor* 2004; 7: 25-2.
7. Saramago J. Los niños, esa otra especie humana. *Diario Milenio* 2ª columna, 13 septiembre 2003.
8. Cavallieri S. Unidad del dolor pediátrico y Cuidados Paliativos. *Clin Latinoam de Anestesiología* 2005; 3: 117-36.
9. OMS. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil*. Ginebra: WHO Press. 1999: 1-8.
10. Cavallieri S. Terapias antineoplásicas y cuidados paliativos. *Clin Latinoam de Anestesiología* 2005; III(4): 137-69.
11. Guevara U. Evolución de los Cuidados Paliativos en México. En: Guevara U, De Lille R. *Medicina del dolor y paliativa*. 1ª ed. México: Corinter. 2002: 463-73.

12. Montejo G. El paciente en cuidados paliativos con dolor. En: Guevara U, De Lille R. *Medicina del dolor y paliativa*. 1ª ed. México: Corinter. 2002: 475-93.
13. Allende S. *Dolor en el paciente oncológico*. México. Manual Merck 1999: 128-40.
14. Salgado B. *Dolor en paciente pediátrico*. México. Manual Merck 1999: 141-70.

Correspondencia:
Armando Garduño Espinosa
Insurgentes Sur
Núm. 3700,
Col. Insurgentes,
Cuicuilco, 04530,
Tel. 1084-0900.