



## Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿complementarios o excluyentes?

Intensive Care and Pediatric Palliative Care: Complementary or Mutually Exclusive?



**Virginia Garaycochea Cannon**

Instituto Nacional de Salud del Niño

E-mail: [virginia\\_garaycochea@yahoo.com.mx](mailto:virginia_garaycochea@yahoo.com.mx)

 <https://orcid.org/0000-0002-3065-0990>



## Resúmen

La tecnificación biomédica de la segunda mitad del siglo XX ha llevado a considerar a la ciencia omnipotente. Esto ha influido en las instituciones sanitarias y en el personal de salud, y ha llevado a cambios en las conceptualizaciones de salud, enfermedad y muerte.

La tecnificación de las unidades de cuidados intensivos dirigidas a revertir enfermedades graves ha priorizado el aspecto biológico de la persona, deshumanizando la medicina. Los cuidados paliativos pediátricos rescatan la integralidad del ser humano y proporcionan cuidados apropiados y respetuosos, acordes a la dignidad de la persona, especialmente al final de la vida, lo que constituye una propuesta humanizadora.

## Abstract

*The development of biomedical techniques in the second half of the 20<sup>th</sup> century has led science to be considered omnipotent. This has influenced health institutions and healthcare workers and has led to changes in the conceptualizations of health, disease and death.*

*The increasing biomedical technification of intensive care units, aimed at reversing serious diseases, has prioritized the biological aspect of the person, dehumanizing medicine. Pediatric palliative care rescues the integrality of the person and provides appropriate and respectful care, in accordance with the human dignity, especially at the end of life, which constitutes a humanizing approach.*

## Key words

Cuidados intensivos pediátricos; cuidados paliativos; cuidados paliativos pediátricos; adecuación del esfuerzo terapéutico.

*Pediatric intensive care; palliative care; pediatric palliative care; adequacy of the therapeutic effort.*

## Fechas

Recibido: 13/12/2021. Aceptado: 28/01/2022



## 1. Introducción

El vertiginoso desarrollo de la tecnología aplicada a la medicina ha determinado grandes cambios en la forma de relación de los equipos de salud con las personas y pacientes, pero además en la concepción de la vida y de la muerte, ocasionando un cambio en la perspectiva médica y social con respecto a las enfermedades, las expectativas en los tratamientos médicos considerados los nuevos milagros y que la muerte sea considerada un tabú.

La omnipotencia de la ciencia se refleja en la llamada *tecnolatría* o imperativo tecnológico, la “nueva religión” por la que médicos, personal de salud y sociedad en general creen en el poder casi ilimitado de los adelantos científicos, llegando a exigencias no consideradas antes e intentando trasgredir los procesos naturales. La alta tecnificación ha llevado a un proceso de deshumanización de la medicina

La omnipotencia de la ciencia se refleja en la llamada *tecnolatría* o imperativo tecnológico, es la “nueva religión”

debido a la reducción del ser humano a su aspecto biológico, olvidando o dejando en un segundo plano las otras dimensiones que lo constituyen (Tarazona, 2020). Por otro lado, se observa la intervención médica en aspectos de la vida considerados normales como la lactancia materna, la adolescencia, el climaterio femenino y aún la muerte, en un fenómeno reconocido como medicalización de la vida y de la muerte, negándose a asumir esta como un proceso esperado. Se requiere, por tanto, la reflexión bioética que acuda en auxilio de la ciencia para señalarle el camino correcto, a fin de no afectar derechos humanos (prolongación del sufrimiento por uso no racional de la tecnología) y los ecosistemas en general (impacto negativo de la industria láctea en la ecología, aumento de residuos sólidos contaminantes como consecuencia de la aplicación de tecnologías, material descartable e insumos de bioseguridad, por ejemplo).

Eric Cassel (1982) observa este cambio de paradigma ocurrido desde la segunda mitad del siglo XX y expresa que la tecnificación en la atención médica fue el origen del pensamiento dicotómico actual al asumir el estudio del ser humano en su esfera biológica, dejando de considerar las otras dimensiones de la persona, confiriendo a la medicina una noción muy estrecha y restringida, que ha llevado al alejamiento progresivo del sufrimiento humano.

Las instituciones sanitarias se fueron transformando en inmensas fábricas de reparación de organismos humanos, con la correspondiente mecanización de las acciones médicas para resolver los problemas biológicos de las personas, pero descontextualizando su esencia multidimensional, es decir, sin lograr entender que el ser humano es más que una biología y comprende una psique, un espíritu y se desenvuelve en un medio social.

Como reacción al establecimiento de este paradigma, el prestigioso centro de reflexión bioética Hastings Center inicia en los años 1990 un proceso de investigación y consenso en varios países publicando *Los fines de la medicina* (Hastings Center, 2007), donde proponen las nuevas prioridades en la práctica de la medicina, que deberían ir más allá



de la curación de enfermedades y la prolongación de la vida. De hecho, el planteamiento prioriza cuatro puntos: 1) la prevención de las enfermedades y lesiones, la promoción y la conservación de la salud, 2) el alivio del dolor y el sufrimiento, 3) la atención y curación de los enfermos curables y el cuidado de los incurables y 4) el evitar la muerte prematura y la búsqueda de una muerte tranquila.

## 2. Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud en 2002 define los cuidados paliativos (CP) como

Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación temprana y una evaluación adecuada, y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014)

En una segunda revisión de este mismo documento se especifica que los cuidados paliativos son para “niños y adultos y sus familias, que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida” (Worldwide Palliative Care Alliance, 2020).

Los CP surgen como un modelo de atención humanizado, no excluyente, de los tratamientos curativos, para el abordaje de las personas con enfermedades que pueden limitar o acortar su vida. Se considera que los CP no solo están restringidos a ser brindados al final de la vida, sino al acompañamiento progresivo durante el transcurso de una enfermedad importante y que consideran no solo a la persona afectada, sino a la familia. Los fines de los CP son ayudar a tener la mejor calidad de vida posible el mayor tiempo posible, y al alivio del sufrimiento. Por otro lado, la atención no termina con la muerte de la persona, sino con el acompañamiento en el duelo de la familia (Garaycochea, 2020).

Los CP surgen como un modelo de atención humanizado, no excluyente, de los tratamientos curativos

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son definidos como “el cuidado total y activo de cuerpo, mente y espíritu del niño y comprometen el soporte a la familia” (Worldwide Palliative Care Alliance, 2020), y tienen una reciente evolución en el mundo. Solo el 7% de las atenciones en CP son en niños y el 97% de ellos viven en países de bajos y muy bajos ingresos económicos como Perú.

A diferencia de los CP de adultos, los CPP comprenden una amplia variedad de enfermedades y condiciones que requieren de un trabajo multidisciplinario e interdisciplinario coordinado, y que van desde el nacimiento (o antes) hasta la adolescencia. (EAPC task force for palliative care in children, 2011). Un importante número de niños en el transcurso de su vida requerirán ingreso a una unidad de cuidados intensivos (UCI), por lo que es importante tener conocimientos al respecto para poder actuar con prudencia y pleno respeto de la dignidad de la persona.



El Instituto Nacional de Salud del Niño en Lima, Perú (INSN), cuenta desde el año 2014 con una unidad de CPP (UCPP), que brinda soporte hospitalario a los niños provenientes de todo el territorio nacional que se atienden allí en razón de sus patologías complejas. Desde su creación recibe un promedio de 60 interconsultas mensuales desde los diversos servicios, incluyendo las áreas críticas (unidad de cuidados intensivos pediátrica, la unidad de cuidados intensivos neonatal y la unidad postoperatoria cardiovascular), para colaborar en los cuidados y toma de decisiones de niños con condiciones que limitan o acortan la vida, en especial los que se encuentran en estado crítico.

### 3. Atención en unidades de cuidados intensivos

Las unidades de cuidados intensivos (UCI), incluyendo las pediátricas (UCIP), están diseñadas para la atención de los pacientes que por su gravedad o condición potencialmente letal requieren observación y asistencia médica intensiva; el acceso oportuno a las UCIP contribuye a la reducción de la mortalidad y secuelas que afecten severamente la calidad de vida. Un importante número de niños en el transcurso de su vida requerirá ingreso a una UCIP, por lo que es importante conocer los alcances de estas unidades especializadas para poder actuar con prudencia y pleno respeto a la dignidad de la persona.

En la lucha por evitar la muerte prematura hemos caído en excesos sobre los que es necesario reflexionar

Las UCI constituyen el mejor ejemplo de la atención médica moderna, altamente tecnificada y compleja, donde se logra el mantenimiento de la vida de forma artificial, pero sin considerar muchas veces el sufrimiento humano. Los objetivos de las UCI están dirigidos a la atención de las lesiones agudas y graves con peligro vital, pero con potencial capacidad de recuperación, lo que justifica el gran esfuerzo clínico y el empleo de todos los medios disponibles, como terapias agresivas e invasivas. La finalidad es restablecer la vida, superar la lesión que amenaza y devolver al paciente a su estado anterior o incluso mejor al previo. No es su objetivo primario aumentar o prolongar la supervivencia, siendo una responsabilidad ética del personal médico detectar el potencial de la recuperabilidad para continuar con su aplicación (Simón, Esteban y Cruz, 2014).

En la atención en las UCI se evidencian algunos hechos como pérdida de la identidad (solo se considera su enfermedad) y privacidad del paciente, pues por la naturaleza de sus procesos se acomete contra la enfermedad y sus consecuencias, con un enfoque eminentemente biologicista, habiendo un distanciamiento en la relación médico-paciente. Además, existe pérdida de la autonomía (autonomía subrogada en caso de pacientes pediátricos), pues por la rapidez necesaria en la toma de decisiones, la comunicación no es clara ni oportuna. Se pierde, así, el concepto de persona, y en los pacientes en edad pediátrica, el concepto de niño como tal y sus necesidades psico-espirituales como acompañamiento de sus padres, afecto y juegos. Podemos decir, entonces, desde una perspectiva crítica que, en la lucha por evitar la muerte prematura, hemos caído en excesos sobre los que es necesario reflexionar.



Habitualmente ingresan a UCI pacientes críticos, en quienes se espera la reversibilidad de su estado, pero también pacientes moribundos o agonizantes en quienes los procesos fisiopatológicos están muy avanzados o han sido refractarios a los tratamientos previos, y también encontramos aquellos pacientes “sin esperanza”, portadores de enfermedades crónicas en estadio avanzado. Para los dos últimos tipos de pacientes es necesario reflexionar acerca del plan de tratamiento a emplear para la toma de decisiones y, de este modo, no afectar la dignidad de las personas.

Si bien el pronóstico al momento de ingresar a una UCI es incierto, con el paso del tiempo se va haciendo evidente el devenir clínico. Muchas veces existen por parte de los médicos y familiares expectativas incrementadas sobre lo que la tecnología puede lograr, esperándose milagros. Es entonces cuando la comunicación con la familia es fundamental, debiendo ser realista, adecuada y oportuna a fin de lograr el cabal entendimiento del curso de la enfermedad, pero también para conocer las expectativas y deseos tanto del paciente como de la familia.

Es imperativo que los profesionales intensivistas tengan competencia en la toma de decisiones al final de la vida y en cuidados paliativos

La bioética aborda los problemas éticos que se suscitan como consecuencia de la aplicación de la tecnología en las UCI, entre ellos el uso poco racional de estos recursos técnicos de última generación en personas con enfermedades en fase avanzada y en estadios terminales. La reflexión bioética ha contribuido a caer en cuenta que las terapias agresivas deben ser puestas en un contexto amplio, lo cual se ve reflejado en que cada vez es menos aceptada la continuación de estas terapias, pues se ve que no siempre son beneficiosas. Esto ha llevado a considerar la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET), antes llamado limitación del esfuerzo terapéutico (LET), como la forma de atención racional y proporcional a las necesidades de los pacientes, a fin de no caer en encarnizamiento o ensañamiento terapéutico. Esto ha obligado a las UCI a incluir los mejores cuidados para asistir al paciente que está muriendo y su familia, por lo cual es imperativo que los profesionales intensivistas tengan competencia en la toma de decisiones al final de la vida y en cuidados paliativos.

#### 4. Toma de decisiones en unidades de cuidados intensivos pediátricas

Las UCIP y las UCI neonatales (UCIN) constituyen elementos importantes dentro de la estructura sanitaria, donde se han logrado grandes adelantos en la recuperación de niños que antes morían por enfermedades catastróficas (infecciones severas, malformaciones congénitas, traumatismos, prematuridad, etc.). Por las características del grupo etario que atienden, estas UCIP y UCIN tienen algunas diferencias con las UCI de adultos que es necesario conocer y entender, especialmente en la toma de decisiones.

La toma de decisiones incluye tres etapas (Devictor, Latour y Tissières, 2008).

1. ¿Quiénes son los decisores? En pediatría las decisiones han oscilado entre los padres del paciente, por un lado, y el equipo médico por el otro. La toma de decisiones es un proceso que debe ser evaluado cuidadosamente y dependerá de la enferme-





Los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son excluyentes, por el contrario, deberían poder coexistir

dad y las condiciones del propio paciente, de la capacidad emocional de decisión de los padres y de las habilidades comunicacionales y experiencia del equipo médico. Por esta razón en muchos lugares se ha llegado a un punto intermedio, es decir, la decisión compartida en base a un consenso entre los padres o tutores de los niños y el equipo médico tratante. Para poder decidir es necesario contar con la mayor y mejor información posible, y tener la mayor seguridad sobre el pronóstico. Al respecto se ha trabajado mucho y existen diversos scores que se utilizan para acercarnos con objetividad a las posibilidades de muerte, pero no nos informan sobre morbilidad, discapacidad, calidad de vida, luego de salir de UCI. Tampoco son útiles en la medida que cambian las condiciones fisiológicas del paciente por los tratamientos instaurados, por lo que deben establecerse evaluaciones dinámicas en el curso de la enfermedad, conociendo el riesgo vs beneficio sobre todo en referencia a la calidad de vida posterior.

Un asunto importante resaltado en la literatura es que en la toma de decisiones debe considerarse no solo la opinión médica, sino además la de las enfermeras como parte del equipo tratante por el tiempo que ellas pasan al lado del paciente y en la asistencia que brindan a la familia, lo que les proporciona más recursos para poner en perspectiva la discusión.

2. Implementación de la decisión. Pueden presentarse los siguientes escenarios:

- Aplicar las medidas invasivas y agresivas hasta el final.
- Retiro de medidas invasivas si no hay respuesta.
- No inicio de medidas invasivas y agresivas.
- Aplicación de cuidados paliativos, teniendo en cuenta las necesidades de los niños y familias.

Dependerá de la evaluación de cada caso para priorizar la indicación que considere el bien superior del niño en todo momento, y procurando consensuar en lo posible con la familia.

Aquí es necesario recalcar que los cuidados intensivos y los cuidados paliativos no son excluyentes; por el contrario, deberían poder coexistir, de tal manera que ambos estén orientados al cuidado, a obtener confort y a evitar intervenciones fútiles.

3. Evaluación de la calidad de los cuidados en la asistencia al proceso de muerte. El concepto de "buena muerte" es importante también en niños, identificándose en la literatura reciente seis puntos de encuentro entre los CPP y las UCIP: se requiere una fuerte colaboración entre el equipo paliativo y el de UCI; buenas habilidades comunicacionales del equipo de CPP; una correcta evaluación y manejo de los síntomas (dolor, delirio, disnea, etc.); cuidados centrados en el paciente y en la familia; reuniones interdisciplinarias con la familia para optimizar la toma de decisiones compartidas; y brindar soporte a la familia (Devictor, Latour y Tissières, 2008).



## 5. Objetivos de los cuidados paliativos pediátricos en las unidades de cuidados intensivos pediátricos

Los objetivos de los CPP en los pacientes críticos refractarios a los tratamientos convencionales, son: proveer alivio al dolor y otros síntomas, especialmente al final de la vida; no adelantar ni posponer la muerte; integrar los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente y familia; ofrecer el soporte para mantener la mejor calidad de vida posible y de muerte llegado el momento; y ofrecer apoyo y soporte a la familia durante la enfermedad y duelo (Devictor, Latour y Tissières, 2008).

El “hacer todo lo posible para conservar la vida” se enfrenta con el retiro o no inicio de medidas no efectivas o fútiles o AET, en el sentido de ofrecer el cuidado proporcional y adecuado al estado del paciente (Simón, Esteban y Cruz, 2014). Al respecto, es interesante presentar la revisión de algunos temas críticos. El paradigma del imperativo tecnológico plantea la aplicación de la tecnología para prolongar la vida de una persona

Las medidas fútiles son, a menudo, desproporcionadas al estado fisiológico de la persona

de manera obligatoria, sin tomar en cuenta el sufrimiento de la persona. La AET implica el razonamiento ético que surge cuando no se puede curar y es necesario aplicar las medidas para aliviar el sufrimiento que junto con el tratamiento del dolor y otros síntomas es lo indicado, aceptando la muerte como el devenir natural y no como un fracaso de la medicina (Lopes y Troster, 2020). La AET es medicina de calidad y buena práctica clínica.

La AET implica la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o cualquier otra intervención que se considere fútil y que solo contribuye a prolongar el tiempo de una situación sin expectativas razonables de mejoría (Clark y Dudzinski, 2013).

Es importante saber que la AET no solo se refiere a la retirada o no aplicación de medidas de soporte vital, sino a cualquier medida que pudiera ser calificada como fútil. A este respecto, en nuestra práctica clínica nos hacemos tres preguntas: a) ¿va a curar al paciente la medida terapéutica o diagnóstica que pensamos aplicar?, b) ¿la medida terapéutica o diagnóstica va a conservar o restituir la calidad de vida que el paciente tenía antes de esta enfermedad?, c) ¿esta medida va a disminuir el sufrimiento del paciente? Si las respuestas son sucesivamente negativas, entonces la medida es fútil. Y las medidas fútiles son, a menudo, desproporcionadas al estado fisiológico de la persona evaluada, contando con la mejor evidencia científica disponible, la propia experiencia y el estado crítico de la persona; además, estas medidas deben ser contrastadas con los deseos, creencias y preferencias y cultura del paciente, si han sido previamente expresados en reuniones con el equipo de CPP durante el transcurso de la enfermedad.

Otro escenario a considerar es el rechazo al tratamiento (Clark y Dudzinski, 2013), una figura diferente del AET. En el primer caso, la AET parte de una cuidadosa reflexión médica. En el segundo, el rechazo terapéutico es efectuado por el paciente (o los familiares a cargo en caso de niños) en base a la información dada por el profesional de salud, en un proceso semejante al del consentimiento informado. En este, el paciente o familiar autoriza al médico a realizar un procedimiento diagnóstico o terapéutico con la información completa y entendible disponible, pero también tiene la posibilidad en





cualquier momento de revocar dicha autorización. El rechazo, por tanto, es la no autorización a la realización de un procedimiento. Un ejemplo de esto lo constituye la "orden de no resucitación" ("Do not resuscitate" DNR) en caso de paro cardiorrespiratorio; este rechazo terapéutico expresado es vinculante para el equipo de salud.

Por otro lado, la solicitud de iniciar algún tratamiento por parte del paciente no es vinculante para el médico. Al respecto, es el equipo médico el que establece las indicaciones médicas debidamente valoradas y contextualizadas, y no tiene la obligación de iniciar una intervención que no considera indicada. Estamos delante de un conflicto entre el principio de no-maleficencia (no causar daño; no intervenir) y los principios de autonomía y beneficencia (capacidad para decidir y obtener beneficio; intervenir a pedido de la familia) (Simón, Esteban y Cruz, 2014).

Cuando existen dudas en torno a las decisiones o no hay consenso se debe acudir al Comité de Ética Asistencial

Cuando existen dudas en torno a las decisiones o no hay consenso entre las indicaciones médicas y las demandas del paciente o familia, se debe acudir al Comité de Ética Asistencial para buscar ayuda en el proceso de evaluación (las indicaciones médicas, la calidad de vida, las preferencias del paciente y familia, y factores no médicos como contexto socioeconómico del paciente, contexto jurídico, eficiencia económica). Una vez que se cuenta con esta información, puede procederse a la deliberación, valoración y adopción de una decisión colegiada (Simón, Esteban y Cruz, 2014).

### 5.1. La orden de no resucitación en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos

La resucitación cardiopulmonar (RCP) es resultado de los avances tecnológicos que han permitido un mejor conocimiento de la fisiología; su objetivo es restaurar la circulación sanguínea detenida por el paro cardíaco y con ello preservar el funcionamiento del sistema nervioso central. Hay una percepción optimista de que la RCP puede devolver las funciones vitales interrumpidas y con ello prolongar la vida con calidad, lo que explica su implementación en la práctica médica actual. Sin embargo, la aplicación de esta intervención no es siempre exitosa (Berkowitz y Morrison, 2007). Es importante indicar que la RCP no cura la enfermedad que motivó la parada cardiorrespiratoria, pues el efecto es solo la restauración de la función circulatoria y respiratoria (Clark y Dudzinski, 2013).

El ejercicio de la autonomía en pediatría es subrogada, es decir, los padres o cuidadores responsables son informados y consultados por el personal médico sobre las medidas a implementarse con sus hijos. En niños que se encuentran en estado crítico y al final de la vida, la práctica habitual implica trasladar la responsabilidad de la decisión a los padres, los cuales ya se encuentran en un estado de gran vulnerabilidad emocional y muchas veces se les coacciona a firmar la orden DNR. Esta práctica es un asunto ético que debe ser revisado. Creemos que la orden de DNR es principalmente una indicación médica.

Al respecto Clark y Dudzinski (2013) nos hacen notar que habitualmente el propósito del consentimiento informado es autorizar un procedimiento indicado por el profesional médico. Sin embargo, la orden de DNR es para no realizar dicha intervención, lo que



tácitamente sería como decirles: “yo, médico, creo que debe realizarse la resucitación, pero depende de usted decidir”. Por otro lado, la práctica médica generalizada actual es que la resucitación cardiopulmonar (RCP) sería un procedimiento que se aplica por defecto a todos los niños en paro cardiorrespiratorio en una institución hospitalaria, a no ser que se indique lo contrario. Esta práctica debería ser repensada pues el impacto de aplicar una RCP no solo es inmediato, sino que tiene consecuencias. ¿Cuáles son los beneficios de aplicar RCP a un niño en estadio terminal? Si nos guiamos de las tres preguntas referidas antes para la AET, al no haber beneficios para el paciente, la RCP en estos casos sería una medida fútil y por tanto no indicada. No habría, pues, la necesidad de una autorización DNR y hacer lo contrario constituiría encarnizamiento terapéutico y mala práctica médica.

Cuando los padres firman una orden de DNR, cargamos sobre ellos la responsabilidad moral de esa decisión, lo que repercutirá posteriormente de manera negativa en su duelo. La precaución de contar con una orden de DNR lleva al personal médico a cometer, con frecuencia, actos fútiles cuando no se cuenta con ella. Este comportamiento observado y repetido en muchas UCIP y emergencias constituiría “una cultura de la distanasia” (Clark y Dudzinski, 2013)<sup>1</sup>.

Es el momento de salir del imperativo tecnológico y dar paso a la ética del cuidado

Aquí es donde los cuidados paliativos pediátricos ayudarían a tener una mejor perspectiva para la toma de decisiones basada en los efectos no solo inmediatos (restituir la circulación), sino también a mediano y largo plazo (prolongar una existencia con muy pobre calidad de vida), por lo que llegar a un consenso con los padres sería la forma racional y humana de afrontarlo. Es el momento de salir del imperativo tecnológico, y dar paso a la ética del cuidado, pensar en el bien superior del niño, aliviar el sufrimiento y respetar el proceso natural de muerte.

## 5.2. Adecuación del esfuerzo terapéutico en pacientes en ventilación mecánica

Otro escenario frecuente en las UCIP es el que la mayoría de pacientes que ingresan requerirán apoyo ventilatorio, que puede instaurarse cuando el pronóstico es incierto, pero en la medida que este nivel de incertidumbre va disminuyendo será necesario reevaluar la conveniencia de la continuación de tal intervención. Existe abundante literatura de ética médica que fundamenta que la discontinuación y el no inicio de medidas fútiles son opciones éticamente equivalentes y correctas, pero al parecer no hay claridad en la forma de ejecutarlas y, por ello, finalmente no se implementan (Munson, 2007).

Hay algunas herramientas útiles para proceder a ejecutar e implementar estas intervenciones de la mejor manera posible. Lo primero es establecer una comunicación empática con la familia en la que se muestre una preocupación genuina; en segundo lugar, es mejor evitar eufemismos; luego, enfocarse en la compasión; revisar los efectos a conseguir; guiar a la familia en el proceso (crear memoria, recuerdos, despedirse, cola-

<sup>1</sup> Distanasia es la acción, intervención o procedimiento médico que no cumple el objetivo de beneficiar a la persona en fase terminal y que prolonga inútilmente y con mucho sufrimiento el proceso de morir, procurando distanciar la muerte (Pessini, 2001, p. 329).



borar en el cuidado del paciente); y reforzar la espiritualidad de acuerdo a las creencias de la familia (Munson, 2007).

Como lo establece la Academia Americana de Pediatría, uno de los objetivos de los CPP es la muerte con dignidad, sin dolor, sin sufrimiento. En las UCIP hay, por lo general, mucha resistencia a extubar. Sin embargo, la propuesta de cuidados paliativos, que pretende humanizar el proceso de morir, supone dar este paso. Debe ir bajándose los parámetros del ventilador incluyendo concentraciones de oxígeno a rangos considerados "fisiológicos" (también llamado destete terminal), y de esta manera acompañar respetuosamente el proceso de muerte. Aunque el destete terminal puede tomar más tiempo que la extubación, es importante tener en cuenta que los niveles de sedoanalgesia deben ser adecuados al fin que se persigue (Munson, 2007). El manejo médico

Es necesario establecer claramente que esto no constituye de ninguna manera eutanasia

paliativo a realizar debe ser comunicado a los familiares: los síntomas que los padres del paciente van a observar en su hijo, la medicación empleada (sedoanalgesia) para disminuir el estado de conciencia y el sufrimiento, la extubación y la espera del final de la vida. Es importante que el equipo médico ofrezca un acompañamiento constante en esta etapa última del proceso.

En cualquiera de los procedimientos que se lleve a cabo, es necesario establecer claramente que esto no constituye de ninguna manera eutanasia, pues no se acelera ni se prolonga el proceso de muerte; por el contrario, se respeta de la manera más científica, humana y ética posible.

### 5.3. Los cuidados paliativos pediátricos y el síndrome post cuidados intensivos

El rol a cumplir por los CPP en los pacientes asistidos en las UCIP continúa si el paciente sobrevive. Está descrito que en un gran número de casos se presentará el síndrome post cuidados intensivos con morbilidad o secuelas asociadas, que repercuten en la calidad de vida (Román y Rodríguez, s. f.). Las secuelas pueden ser físicas, cognitivas, psicológicas y sociales, derivadas tanto de la propia enfermedad, como también de los tratamientos y el entorno vivido. Entre los factores de riesgo están la estancia prolongada, sepsis severa, traumatismo craneoencefálico, presencia de enfermedades de fondo y ventilación mecánica prolongada. Este síndrome afecta hasta un tercio de los egresos de UCI y los síntomas pueden ser duraderos en 10-20% de los pacientes, con afectación importante de la calidad de vida. Estos efectos han provocado que el trabajo de los equipos de UCI estén dirigidos ahora no solo a disminuir la mortalidad, sino también a un mejor control de la morbilidad residual o síndrome post-UCI. También se describe este síndrome en la familia y en los cuidadores, ocasionando, por ejemplo, estrés postraumático, aislamiento social, desorganización y desfinanciamiento familiar (Román y Rodríguez, s. f.).

La ayuda de los CPP es tratar de disminuir el impacto de estas morbilidades asociadas o síndromes post-UCI, de forma preventiva, pero también de forma recuperativa, a través de medidas como las UCIP de puertas abiertas, con presencia de los padres, apoyo a la familia para una mejor adaptación, disminuir la sedación y la intensidad del soporte



ventilatorio en los niños, el cuidado del sueño, etc. (Román y Rodríguez, s. f.). Todas estas iniciativas son parte del propósito más amplio del cuidado total y activo del niño y del apoyo ofrecido a la familia.

#### 5.4. La unidad de cuidados paliativos pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño en Lima, Perú

La UCPP del Instituto Nacional de Salud del Niño (Lima-Perú) cuenta con un protocolo de consentimiento informado de AET, que se viene aplicando desde el año 2015. Sin embargo, existe aún mucha resistencia a adoptarlo (solo el 24% de los pacientes atendidos por la UCPP y el 13% de pacientes que fallecen en UCI tienen uno aceptado). Aunque no existe en el INSN una orden de DNR exclusiva, sí forma parte del consentimiento informado de AET. En el presente año, 23 pacientes de la UCPP fallecieron, 6 de ellos en UCI, luego de una larga permanencia hospitalaria (70 días en promedio), todos ellos en condiciones de terminalidad. Sin embargo, en ninguno de ellos se realizó la AET y se mantuvieron las medidas invasivas y de soporte extraordinario de vida hasta el final. Estos hallazgos son compartidos por otras realidades en la región de las Américas. En el trabajo *Final de la Vida en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, llevado a cabo en UCIP brasileñas*, se describe que, a pesar de los avances en la AET, se observa el uso excesivo de procedimientos invasivos en las últimas horas de vida (Lopes y Troster, 2020). El reto de la unidad de cuidados paliativos pediátricos del INSN es concientizar al personal médico de UCIP que los cuidados paliativos no son excluyentes de los cuidados intensivos. Por el contrario, ambos trabajan por el bien superior del niño.

La ayuda de los CPP es tratar de disminuir el impacto de estas morbilidades asociadas o síndromes post-UCI, de forma preventiva, pero también de forma recuperativa

## 6. Conclusiones

1. Los avances tecnológicos en medicina han motivado una nueva conceptualización de la vida y de la muerte, que ha influido poderosamente en la toma de decisiones al final de la vida, generando dilemas éticos que llevan a la reflexión, especialmente en las UCI.
2. Las UCI y las UCIP son los ámbitos de mayor despliegue tecnológico en las instituciones sanitarias, donde se realizan los mayores esfuerzos por conservar la vida. Sin embargo, muchas veces solo prolongan la sobrevivencia y la agonía, con afectación de la calidad de vida. Surge, entonces, la interrogante de si procede perseverar en estos esfuerzos excesivos que solo prolongan el sufrimiento o es necesario plantear la AET como la medida más adecuada y como muestra de respeto de la dignidad humana.
3. Los CP reconocen a la persona en su integridad y abogan por el respeto de su dignidad en especial al final de la vida, constituyendo de esta manera el modelo de



atención complementario y necesario en las UCI mediante el cuidado centrado en el paciente y la familia.

4. Los CPP permiten una mejor comunicación con el paciente y su familia, que conjugados con el conocimiento médico acerca del pronóstico facilitan llegar a un consenso en las decisiones que sean proporcionales a la situación del paciente, mediante el tratamiento del dolor y síntomas, el acompañamiento y soporte psicológico y espiritual al paciente y su familia. Este es el modo más adecuado de evitar el encarnizamiento terapéutico.
5. La aplicación racional, proporcional y ética de los cuidados intensivos se puede lograr desde la mirada de los CP que permiten valorar al paciente en su integralidad y vulnerabilidad, acompañado de su familia y evitando el enfoque paternalista de la atención. Los CPP y los cuidados intensivos no son, pues, en modo alguno excluyentes.
6. Los CPP facilitan el trabajo en equipo con los profesionales de las UCIP al combinar el abordaje curativo junto con el paliativo y permiten, de esta manera, una atención compasiva a los pacientes críticos. Además, los CPP brindan la posibilidad a la familia de participar en la toma de decisiones, resguardan los derechos de los niños y permiten la continuidad de los cuidados mediante el trabajo en el duelo originado por las secuelas y discapacidades o por la muerte del niño. (Menchaca, Lores y Alberti, 2015).

## Referencias

- Berkowitz, I. y Morrison, W. (2007). Do Not Attempt Resuscitation Orders in Pediatrics. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 757-771. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.06.005>
- Cassel, E. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645. <https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>
- Clark, J. y Dudzinski, D. (2013). The culture of Dysthanasia: attempting CPR in terminally ill children. *Pediatrics*, 131(3), 572-580. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0393>
- Devictor, D., Latour, J. y Tissières, P. (2008). Forgoing Life-sustaining or Death-prolonging therapy in the Pediatric ICU. *Pediatric Clinics of North America*, 55(3), 791-804. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2008.02.008>
- EAPC task force for palliative care in children (2011). *Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes. Los Hechos*. [http://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos\\_ficha.aspx?id=4208](http://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4208)
- Garaycochea, V. (2020). La finalidad de los Cuidados Paliativos. En E. Vásquez y M. Polo (eds.), *Bioética. Una perspectiva desde América Latina* (pp. 215-238). Universidad Antonio Ruiz de Montoya.
- Hastings Center. (2007). *Los fines de la medicina* (2.ª ed.). Cuadernos de la Fundación Víctor Griffols i Lucas, n.º 11.
- León, F. (2011). *Bioética. La promoción de la dignidad de la persona en el ámbito biomédico*. Ediciones Palabra S. A.



- Lopes, M. y Troster, J. (2020). Final de la vida en unidades de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Bioética*, 28(3), 537-542. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020283418>
- Menchaca, A., Lores, R. y Alberti, M. (2015). Cuidados Paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Algunos dilemas éticos. En W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D´Souza y S. Jassal (eds.), *Medicina Paliativa en niños y adolescentes* (pp. 767-775). Paliativos sin Fronteras.
- Munson, D. (2007). Withdrawal of Mechanical Ventilation in Pediatric and Neonatal Intensive Care Unit. *Pediatric Clinics of North America*, (54), 773-785. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.08.001>
- Pessini, L. (2001). *Distanásia: Até quando prolongar a vida?* Edições Loyola.
- Román, C. y Rodríguez, M. (s. f.). Síndrome Post Cuidados Intensivos en Pediatría: Importancia de la Morbilidad Residual. *LA Red: Red Colaborativa Pediátrica de Latinoamérica*. <https://www.la-red.net/single-post/s%C3%ADndrome-post-cuidados-intensivos-en-pediatr%C3%ADa-importancia-de-la-morbilidad-residual>
- Simón, P., Esteban, M. y Cruz, M. (2014). *Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos: recomendaciones para la elaboración de protocolos*. Consejería de igualdad, salud y políticas sociales.
- Tarazona, R. (2020). Bioética y Humanización en Salud. En E. Vásquez y M. Polo (eds.), *Bioética. Una perspectiva desde América Latina* (pp. 129-154). Universidad Antonio Ruiz de Montoya.
- Worldwide Palliative Care Alliance. (enero de 2014). *Global Atlas of Palliative Care at the end of Life*. [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (2020). *Global Atlas Of Palliative Care*. <https://thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life>