



Proceso de fin de vida: diagnóstico y atención

1. Introducción

El proceso de fin de vida suele manifestarse con el deterioro progresivo del estado clínico del paciente, hasta la pérdida completa de las funciones vitales, trastornos del estado de conciencia, dificultad para relacionarse con el medio, disminución o anulación de las funciones digestivas y renales, y un alto grado de incapacidad funcional. Puede estar acompañada de sufrimiento del niño, niña o adolescente (NNyA), con exacerbación de síntomas previos y/o aparición de otros nuevos. Es una prioridad el tratamiento de síntomas físicos, así como el abordaje de los aspectos emocionales, sociales y espirituales, tanto del niño como de su familia, con un enfoque integrativo.

El diagnóstico de esta etapa representa un desafío para el personal de salud, ya que muchos de los signos y síntomas, indicadores de que el proceso de morir ha comenzado suelen aparecer en forma progresiva, pudiendo ser confundidos con la sintomatología de una intercurencia. Esto hace que muchas veces sea difícil establecer si lo observado corresponde a un evento grave que mejorará o al inicio del proceso de fin de la vida.

más frecuentemente son el miedo, la Sumado a esto, en nuestra sociedad la muerte se vive como algo lejano, que le pasa a los demás, y a veces, hasta resulta impensable en el caso de un NNyA generando en las personas sensación de incertidumbre, miedo y angustia. Los profesionales del equipo de salud no escapamos a esto. Estamos formados para curar, y cuando nos enfrentamos a un o un paciente para el que no existe tratamiento curativo y, por lo tanto, va a morir, los sentimientos que experimentamos angustia y los deseos de huida.

En lugar de entender la medicina como una actividad dirigida exclusivamente a *curar* es necesario reintroducir el concepto hipocrático de *cuidar*. Cuidar significa procurar el confort del paciente, controlar sus síntomas físicos y acompañarlo atendiendo a sus necesidades emocionales y espirituales durante todo el proceso de la enfermedad, como guía la máxima “Curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre”.

En aquellos NNyA que presentan una enfermedad limitante o amenazante para la vida, sin tratamiento curativo, y especialmente si la muerte aparece como una posibilidad cercana, debería iniciarse un trabajo conjunto entre el personal de salud, el o la paciente y su familia.

Desde los cuidados paliativos propiciamos este abordaje conjunto con el fin de establecer anticipadamente estrategias de cuidado para los distintos escenarios posibles, respetando los deseos y creencias de ese o esa paciente y su familia llamado unidad de tratamiento, (UT).

Poner en palabras lo que puede pasar permite al NNyA, a su familia y al equipo tratante prepararse para el final, gestionar y brindar herramientas para que esta etapa ocurra con el menor sufrimiento posible.



El desarrollo de este documento se divide en tres etapas sucesivas donde se tratan la preparación para el final de vida, cómo transitarlo y lo que sucede una vez que se produce la muerte.

Etapa 1: Cuando la muerte se vislumbra como un evento posible y cercano

Existen enfermedades sin posibilidad curativa desde el diagnóstico y otras con pronóstico incierto, con posibilidades variables de curación.

Aunque muchas patologías son incurables, es posible vivir, permitiendo periodos sin grandes complicaciones a expensas de tratamientos intensivos. Sin embargo, en un determinado momento, el deterioro progresivo propio de la enfermedad y el aumento del número de interurrencias hacen que ciertos tratamientos disminuyan los beneficios para el o la paciente o los periodos libres de complicaciones, por lo que se transforman en tratamientos fútiles.

Es importante reconocer este punto de inflexión porque será el momento de cambiar el plan de cuidados. En función de esta necesidad de cambio, las acciones deberían dirigirse a los cuidados del confort y bienestar del o la paciente.

Una herramienta que podría ayudar al equipo de salud a hacer diagnóstico de que el paciente se encuentra en esta etapa es *la pregunta sorpresa*. Esta puede ser formulada como una pregunta aislada al profesional de referencia: ¿le sorprendería que el niño muera en los próximos 6 meses? o como parte de una herramienta más compleja como el PaPaS Scale (Paediatric Palliative Screening Scale).

Pronosticar con exactitud la expectativa de vida de un paciente es difícil, sin embargo, es posible guiar en forma anticipada a la familia comentando qué cambios físicos y emocionales podrían aparecer, cuáles pueden ser signos de avance de la enfermedad, prepararse para eventuales urgencias y conocer las preferencias de la familia respecto de cuestiones como dónde quieren que el NNyA reciba los cuidados.

El profesional a cargo puede favorecer que conozcan la evolución en esta etapa y sus principales signos, como por ejemplo la disminución marcada en el nivel de actividad del paciente, quien pasará más tiempo durmiendo, e incluso podría estar inconsciente por horas o días antes de la muerte. Siempre que los padres toleren la información, se podrá avanzar acerca de otros cambios físicos como palidez o cianosis, piel fría, respiración ruidosa por aumento de las secreciones. Esto permite la elaboración de un plan anticipado de cuidado, que mejorará el control de síntomas y disminuirá la ansiedad en la familia.

Luego de asegurarnos que él o la paciente y la familia comprendieron la información brindada, comienza la evaluación de los beneficios y la futilidad de distintas conductas (estudios diagnósticos, procedimientos, tratamientos).

Es fundamental la comunicación con el niño, niña o adolescente y la familia, como herramienta para la preparación, anticipación y toma de decisiones.

El proceso de toma de decisiones necesita de varias reuniones para que él o la paciente y su familia puedan comprender cabalmente la información recibida, así como trabajar sobre sus sentimientos, miedos, fantasías, valores y creencias. Toda transición es difícil y lo es más si se trata de la transición hacia los últimos días de vida de un niño, niña o adolescente.



El equipo tratante deberá redefinir las metas de cuidado y confort y trabajar respecto a cómo se procederá en el futuro cercano en acuerdo con los padres, así establecer:

- preferencias sobre el **lugar donde recibirá esos cuidados e incluso donde podría fallecer** (internación o domicilio, (supeditado a la disponibilidad de recursos, de equipos especializados en este tipo de seguimiento domiciliario, actualmente escasos en nuestro país, especialmente lejos de las grandes ciudades)
- medidas para el **control de síntomas**
- **anticipar el manejo en caso de una emergencia** (status epiléptico, dolor refractario, hemorragia, paro cardiorrespiratorio)
- **suspender o no iniciar determinados tratamientos, que no aportan beneficio**
- **ingreso o no a internación general o a terapia intensiva** en caso de descompensación
- expresa decisión de **donación de órganos**
- **ritos funerarios** que se llevarán a cabo
- **cuidados post-mortem**

El objetivo es establecer la voluntad del o la paciente y su familia, en forma anticipada, sobre cómo proceder en los días por venir, asegurando que las decisiones que tomen podrán ser modificadas en cualquier momento y eso será respetado por el equipo médico.

Etapa 2: Cuando la muerte es inminente

Morir es un proceso que culmina con la muerte. Concebirlo de esta manera, permite al equipo de salud acompañar al o la paciente y a su familia en todo el camino.

Identificar las distintas fases en la trayectoria de la enfermedad y las necesidades del o la paciente nos habilita a brindar el mejor tratamiento posible orientado al control de síntomas, a la disminución del sufrimiento y adecuar el esfuerzo terapéutico, para lograr el mayor bienestar del niño.

Durante este período, el o la paciente generalmente va disminuyendo progresivamente su vitalidad y su funcionamiento. Disminuye la conciencia, la interacción con el mundo exterior, la actividad motora, y la necesidad de alimentarse, finalizando en muchos casos con alteraciones del ritmo respiratorio hasta que se produce el paro cardiorrespiratorio.

En otras ocasiones, la fase agónica tiene una presentación brusca, producto de complicaciones graves como las hemorrágicas, infecciosas, obstrucciones de la vía respiratoria o perforación intestinal.

Indicadores de final de vida

- **disnea de reposo con/sin agitación secundaria a delirium, con/sin estridor**
- **delirium**
- **insuficiencia renal de origen no obstructivo o de origen obstructivo irreversible**
- **oligoanuria en ausencia de retención urinaria**
- **obstrucción intestinal irreversible con disminución de la diuresis y el nivel de vigilia**
- **encefalopatía hepática grave**
- **estertores pre mortem**
- **disminución del nivel de vigilia sin antecedentes de afección tumoral primaria o secundaria del sistema nervioso central**
- **hemorragia moderada-grave activa sin posibilidades de control.**



La atención de un NNyA en final de vida requiere que el equipo de salud responda a las necesidades del o la paciente y su familia, redefiniendo propósitos y objetivos, teniendo como meta maximizar el confort y disminuir el sufrimiento.

En el acompañamiento integral de nuestra unidad de tratamiento, una de las estrategias primordiales es la comunicación. Ésta debe ser eficaz, honesta y empática, brindando la información necesaria a la familia y al o la paciente, de acuerdo con su desarrollo cognitivo, para facilitar transitar esta etapa y el proceso de toma de decisiones.

Las acciones tendientes a mantener o aumentar el confort y la dignidad del NNyA como el control de síntomas y la higiene general cobrarán un rol más importante.

La pertinencia de iniciar o mantener tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base, antibióticos, transfusiones, soporte nutricional, alimentación e hidratación, o la indicación de estudios diagnósticos y el monitoreo, o de cualquier intervención no tendiente a mantener el confort, debe ser evaluada cuidadosamente. Para ello el equipo debería plantearse las siguientes preguntas: ¿tendrá un efecto beneficioso en la calidad de vida del paciente?, ¿mejorará su status clínico?, ¿le brindará confort?, ¿le generará molestias?

2. Control de síntomas

Durante la fase final de la vida coexisten múltiples síntomas que pueden producir diferentes grados de disconfort y sufrimiento. Algunos síntomas serán nuevos, y otros ya presentes pueden aumentar su intensidad.

Los síntomas más frecuentes en las fases finales de la enfermedad son el dolor, la disnea y la agitación o delirium. Otros síntomas son: caquexia, anorexia, astenia, disfagia, boca seca, constipación, retención urinaria, confusión y ansiedad.

El tipo y severidad de estos pueden variar según la enfermedad de base y muchas veces pueden ser de difícil control o convertirse en síntomas refractarios. Entendemos por síntoma refractario a aquel que no responde a los tratamientos instaurados. En ambos casos, será necesaria la intervención de especialistas en CPP.

La vía de elección para la administración de fármacos será la vía enteral. De no poder utilizarla, por náuseas, vómitos o disminución de la ingesta, podrá utilizarse la vía subcutánea. Si el paciente contara con un acceso EV, podrá utilizarse dicha vía.

Dolor: En el final de la vida, el dolor suele intensificarse, por lo que requiere una exhaustiva evaluación para definir su fisiopatología y ofrecer el tratamiento más adecuado. La elección del fármaco dependerá de la intensidad del dolor siguiendo la estrategia bifásica de la OMS. En caso de dolor moderado a severo los fármacos de elección serán los opioides fuertes, siendo la morfina la droga más comúnmente utilizada. Los opioides podrán asociarse a fármacos coadyuvantes de acuerdo a las características del dolor.

Simultáneamente a este abordaje, incluir medidas no farmacológicas, con el objetivo de reducir la cantidad de opioides a utilizar. Entre ellas podemos mencionar mantener un ambiente tranquilo, ejercicios de relajación, meditación y respiración, lectura, pintura, escuchar música, etc.



Guía de titulación

Morfina VO: de elección

- Iniciar a 0.1-0.2 mg/kg/dosis cada 4 hs VO e indicar la dosis de rescate. *

Morfina SC: si la VO no está disponible, utilizar la vía SC

- Si no recibió morfina VO: iniciar a 0.05 mg/kg/dosis cada 4 hs SC e indicar la dosis de rescate. *
- Si estaba recibiendo morfina VO, la dosis SC será el 50% de la dosis de morfina VO, manteniendo el intervalo cada 4 hs e indicar la dosis de rescate. *

Morfina EV: si el paciente ya tiene una vía EV

- Si no recibió morfina previamente: iniciar a 0.05 mg/kg/dosis cada 4 hs EV e indicar la dosis de rescate. *
- Si estaba recibiendo morfina VO, la dosis EV será el 30% de la dosis de morfina VO, manteniendo el intervalo cada 4 hs e indicar la dosis de rescate. *
- Si estaba recibiendo morfina SC, la dosis EV será el 50% de la dosis de morfina SC, manteniendo el intervalo cada 4 hs e indicar la dosis de rescate. *

* ¿Cómo se prescribe la dosis de rescate? Se calcula como el 10% de la dosis total diaria. Debe indicarse la dosis en mg, la ruta por la que se administrará y especificar cuándo debe administrarse (ver Ejemplo).

Ejemplo

Paciente de 10 kg con dolor severo (intensidad 8/10). Tolera vía enteral, por SNG.

Se decide iniciar morfina por SNG

Dosis inicial: 0.1 mg/kg/dosis → 1 mg cada 4 hs.

Con dosis inicial por vía oral, indicar que el dolor se evalúe cada 30 minutos hasta obtener alivio luego cada hora durante el primer intervalo interdosis.

Rescates: (Dosis total diaria: 6 mg/día) → prescribir: 0.6 mg por SNG toda vez que la intensidad sea $\geq 6/10$

Si requiere ≥ 3 rescates diarios, se deberá aumentar un 30-50% la dosis basal de morfina al día siguiente.

Ante un dolor que persiste con una intensidad $\geq 8-10$, considerar consulta con especialista de cuidados paliativos para proceder a una titulación rápida.

Disnea: síntoma frecuente en esta etapa, referida por el paciente como sensación de falta de aire, que puede no coincidir con la dificultad respiratoria observada por un tercero. El tratamiento de elección es un opioide fuerte, siendo también la morfina el fármaco más utilizado, actúa disminuyendo dicha sensación, sin modificar el patrón respiratorio. Es importante aclarar esto a la familia.

Al igual que en el caso de dolor, se titulará rápidamente la dosis hasta controlar el síntoma. Si no se logra buena respuesta, se evaluará la infusión continua EV del opioide usado. Si la ansiedad fuera la causa directa de la disnea o un síntoma preponderante, las benzodiazepinas podrían utilizarse como primera opción.

El uso de oxígeno complementario es controvertido. Podría aportar beneficios en caso de hipoxemia, aunque no siempre es efectivo.

Conjuntamente se implementarán medidas no farmacológicas para disminuir la disnea como mantener un ambiente ventilado, favorecer la corriente de aire abriendo ventanas o usando ventilador dirigido hacia la cara, técnicas de relajación, respiración abdominal, entre otras.



Agitación psicomotriz en etapa de fin de vida es importante descartar distintas etiologías que requieren abordajes diferentes, como efectos adversos e interacciones de drogas, interurrencias infecciosas o trastornos de ansiedad. Descartadas estas causas, se puede inferir la presencia de **delirium**, para el cual las drogas de elección serán los neurolepticos (haloperidol, clorpromazina, levomepromazina).

Síntoma refractario, es aquel que no mejora luego de haber maximizado los esfuerzos con drogas de segunda o tercera línea, se recomienda iniciar el proceso de sedación paliativa. Llamamos sedación paliativa a la administración deliberada de fármacos con el fin de disminuir la conciencia ante un síntoma refractario y así aliviar el sufrimiento.

Sedación paliativa

1° Escalón: Midazolam

Dosis de inicio: 0,03-0,05 mg/Kg/dosis EV-SC cada 5 minutos hasta alcanzar la sedación (máx 2 mg). Luego se indica infusión continua a una dosis del 25-33% de la dosis de carga acumulativa en mg/hora. (ej. niño de 10 kg que recibió 2 dosis de 0.5mg, debe recibir 0,3 mg/hora)

Si los síntomas empeoran, administrar bolos adicionales cada 5-15 minutos, hasta obtener alivio. La dosis del bolo = mg totales de infusión/hora (en nuestro ejemplo 0.3 mg)

Si requiere más de 3 bolos, aumentar la infusión 30-50%

Si se alcanza una dosis de 150-200 mg/día sin sedación, o se agrega agitación paradójica, pasar al 2° escalón

2° Escalón: Levomepromazina

Dosis de inicio:

<12 años: 0.35 mg/Kg en infusión de 24 hs (máx 3 mg/kg/día) EV-SC (SC puede producir irritación)

>12 años: 12.5 mg en infusión de 24 hs, pudiendo aumentar progresivamente hasta 300 mg/día

La aparición de efectos extrapiramidales no es una limitación en este contexto.

Si se alcanza la dosis de 300 mg/día sin respuesta, se pasa al tercer escalón

En caso de delirium o agitación psicomotriz la Levomepromazina se ubicaría en el 1° escalón

3° Escalón: Fenobarbital

Dosis: 2 mg/kg SC-EV lento y luego 0,1 mg/kg/hora SC-EV

3. Apoyo psico-emocional y espiritual

Asegurar en este proceso el acompañamiento al NNyA muriente y su familia, brindando información detallada sobre los cambios que se van generando, las medidas tomadas para su control, despejando dudas, permitiendo la expresión de sus emociones, validando sus sentimientos, temores y fantasías.

También es importante el acompañamiento espiritual por parte del equipo tratante, pudiendo incorporar también un representante religioso, si la familia lo solicitara.

Para brindar una mejor atención a estas necesidades, es necesario conocer las preferencias culturales y/o religiosas.



4. Apoyo al equipo tratante

El personal de salud que atiende a un NNyA que va a morir puede experimentar sentimientos de frustración, enojo, tristeza, desesperanza y disconfort espiritual. Favorecer la realización de reuniones de equipo con el objetivo de expresar dudas, emociones, distintos puntos de vista y analizar el impacto personal que genera la muerte de un o una paciente, facilita el trabajo en esta etapa.

Otra estrategia es fomentar las prácticas de autocuidado, ya que es una responsabilidad de los profesionales mantenerse en condiciones saludables físicas y psicológicas para poder ayudar a otros.

Prácticas de autocuidado

1. Desarrollar una actitud filosófica sobre la vida: Esto incluye reconocer que uno no es perfecto/a, poder relajarse y divertirse. Además, no ser prejuicioso/a y ser compasivo/a con uno/a mismo/a es beneficioso.
2. Buscar apoyo en el trabajo: como encontrar un buen mentor, establecer límites, y buscar apoyo para el autocuidado. Realizar un proceso de terapia psicológica o de análisis psicoanalítico es muchas veces de gran ayuda
3. Comprometerse y encontrar sentido, hacer cosas que mantienen o desarrollan un sentido de autoestima y autoeficacia.
4. Mantener, construir o fortalecer relaciones saludables tanto a nivel personal como profesional.
5. Cuidar de sí mismo físicamente, incluyendo ejercicio, nutrición, detectar y tratar la depresión, evitar el alcohol en exceso y los estupefacientes, tomarse vacaciones.
6. Considerar comprometerse en prácticas espirituales o trascendentales, como la meditación, la oración, grupos de apoyo y/o tener un diario personal, etc.

Etapa 3: Cuando la muerte tiene lugar

Cuando se constata el fallecimiento, es esencial brindar un ambiente de intimidad, permitir a la familia un tiempo a solas con el niño, propiciando el contacto físico, que puedan tomarlo en brazos, generar recuerdos y, si lo desean, realizar los rituales de acuerdo con sus creencias religiosas y/o culturales.

La atención y los cuidados del o la paciente no finalizan con el cese de los latidos, es importante procurar el respeto por la dignidad de la persona fallecida y humanizar el trato de su cuerpo.

Después de un tiempo prudencial se solicitará a los familiares la separación del cuerpo, para continuar con las prácticas funerarias acordadas.

Prestar suma atención en la elaboración del certificado de defunción para facilitar los tiempos de los trámites administrativos. Es recomendable llegar a este momento conociendo los deseos de la familia en cuanto a la realización de cremación o entierro, para poder confeccionar el formulario correspondiente.

En el caso del fallecimiento de un o una paciente sin diagnóstico etiológico, **la realización de autopsia es otra situación para plantear anticipadamente.**

Todas estas acciones favorecerán la elaboración del proceso de duelo.



5. Seguimiento de duelo

El duelo es un proceso normal, doloroso, con avances y retrocesos, que posibilita despedir a un ser querido y continuar con la propia vida. Sólo será necesario intervenir si se detectan desviaciones o detenciones del proceso que puedan significar un riesgo para la persona.

Según Worden, la persona en duelo deberá realizar 4 tareas: aceptar la realidad de la pérdida, transitar el dolor de esta pérdida, readaptarse al entorno sin la presencia del ser querido y resituarse emocionalmente a esa persona y continuar con la vida.

Existen factores de riesgo para desarrollar un duelo complicado que deben tenerse en cuenta en el seguimiento. Entre ellos, la muerte de un NNyA -especialmente si es un hijo o hija-, la muerte repentina, trastorno de salud mental previo de la persona en duelo, aislamiento social, pérdidas múltiples.

Durante esta etapa el equipo de salud puede acompañar y resolver dudas sobre la evolución de la enfermedad y el fallecimiento, explorar sentimientos, reorientar falsas creencias y ofrecer nuevas consultas y contacto telefónico.

En caso de detectarse síntomas sugestivos de duelo complejo persistente debería realizarse la derivación a especialistas en salud mental.

6. Cierre

Este documento realiza un recorrido sobre las funciones primordiales de un equipo de salud que atiende a pacientes en fin de vida, que incluyen velar por el bienestar del enfermo y su familia durante todo el proceso. La planificación y organización anticipada de los cuidados deben estar destinados a que el o la paciente muera sin dolor u otros síntomas mal controlados; que reciba, al igual que su familia, la información necesaria y adecuada sobre la evolución y pronóstico de la enfermedad para poder participar de la toma de decisiones; fomentar el acompañamiento por la familia y amigos; elegir el cómo y dónde desea morir, asegurando siempre la atención sanitaria y el cuidado, incluido el seguimiento de duelo.

Bibliografía

1. Preparándonos para la muerte inminente. EPEC-Peds Latinoamérica. 2010-2016
2. Sedación paliativa. EPEC-Peds Latinoamérica. 2010-2016
3. Martino Alba, R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr integral* 2007;XI(10):926-934
4. Kiman, R. Cuidados paliativos en el final de la vida. *Sedación paliativa. Soporte clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico* - 1ª ed. - Buenos Aires; Instituto Nacional del Cáncer, 2013; 23:203-208.
5. N. I. Cherny. ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation. *Annals of Oncology* 25 (Supplement 3): iii143–iii152, 2014 doi:10.1093/annonc/mdu238
6. Kiman R, Conti Wuilloud A, Requena ML. End of life care sedation for children. *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5 285-290



Sociedad Argentina de Pediatría

Por una niñez y
adolescencia sanas,
en un mundo mejor

7. Guías de sedación paliativa. Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL)2011.www.secpal.com
8. Bergstraesse, E. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the paediatric palliative screening scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliative Care 2013,12:20 doi:10.1186/1472-684X-12-20
9. Burns, J. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. Crit Care Clin 20 (2004) 467 – 485
10. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2015;17:171-83.
11. Guía de Cuidados paliativos. Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL)2011.www.secpal.com
12. Muñoz Salinas, M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. Acta Bioethica 2011; 17 (2): 247-256