

**Educación Médica, Cuidados en el final de la vida en pacientes pediátricos
Barreras, oportunidades, desafíos**

Autores. :O.J. SahlerG.MD, et.al en *Pediatrics vol. 105, Num 3, March 2000*)

Motiva la elección de este artículo, la trascendente importancia que tiene la inclusión de la instrucción de los estudiantes sobre aquellos temas relacionados con el cuidado del niño muriente que implican las necesidades de la familia y el trabajo en equipo.

En este artículo los autores desarrollan las generalidades del cuidado del fin de la vida en niños. El mismo constituye una herramienta para la docencia en pre-grado, pues incluye de una manera simple y amplia los ejes a tener en cuenta para lograr este objetivo.

En líneas generales y como introducción se detallan seis principios, a tener en cuenta para realizar una asistencia adecuada, centrada en el paciente y la familia. Estas recomendaciones constituyen una suerte de guía para la atención de niños de todas las edades:

- 1.-Conocimiento y desarrollo de una comunicación apropiada
- 2-Compartir información con el paciente ayuda a evitar sentimientos de aislamiento y abandono
- 3-Tomar en cuenta las necesidades del paciente, y el respeto por la autonomía, considerando sus intereses en la toma de decisiones
- 4- Reconocimiento precoz de dolor físico y emocional, evitando minimizarlo. Cuidadosa atención y pronto tratamiento del mismo
- 5-El desarrollo de una alianza entre el equipo y la familia
- 6-Los desafíos personales y profesionales relacionados con el cuidado en el final de la vida merecen ser tratados

En relación al tema Barreras / Oportunidades

Los autores consideran que las Barreras, si bien constituyen realidades complejas y de difícil manejo para aquellos que tienen a su cargo el trabajo con niños, también son oportunidades. de aprendizaje. De la comprensión de estos aspectos, surgen estrategias para un adecuado abordaje

Las oportunidades y las barreras están relacionadas y tienen elementos en común. Lo que aparece en un 1º momento como barrera, los autores lo analizan y ven en estas una oportunidad de superación y aprendizaje, un desafío para mejorar el abordaje a la familia. Proponen que los estudiantes sean apoyados para enfrentar las barreras y lograr transformarlas en oportunidades

Los autores categorizan como Barreras los siguientes aspectos:

-La muerte de un niño por no ser frecuente es ir contra la ley natural. El pronóstico incierto en cuanto a las posibilidades de supervivencia llevan a situaciones complejas en cuanto a la relación entre tratamiento curativo y paliativo. Presentándose muchas veces el modelo todo o nada como única alternativa.

-Las características del niño a diferencia del adulto es que se trata de un ser en desarrollo, con diferencias en cuanto a la comprensión de la enfermedad y de la muerte de acuerdo a las distintas edades.

-La inminencia de la muerte de un niño causa sufrimiento existencial en los cuidadores, quienes se cuestionan la propia existencia, el sentido de la vida, el orden natural.

-Los niños por su parte, expresan sus emociones de manera indirecta y simbólica lo cual determina un esfuerzo adicional de comprensión para aquellos que están a su cuidado.

Etapas de adquisición de información

-Preparar a los estudiantes, favorecer su entrenamiento, para que puedan manejar el distress que produce la muerte de un niño. Para que logren ir más allá de expresiones tales como: "No soy un buen doctor...Pensé que venía a aprender a curar y ha muerto"

-Se enfatiza la importancia del Grupo de Reflexión con la debida coordinación como modalidad de trabajo que permita al estudiante ponerse en contacto con sus emociones y así poder intervenir con el niño y la familia adecuadamente. Y lograr un adecuado afrontamiento de estas situaciones.

Es importante aclarar que la asistencia paliativa no es un cuidado de último recurso sino que es una oportunidad de alivio, de mitigar síntomas (físicos, psicológicos, sociales) desde etapas tempranas de la enfermedad hasta la muerte del paciente.

El conocimiento de este Modelo gradual, el balance entre las expectativas de la familia, las cargas y beneficios de determinados tratamientos, el conocimiento y la enseñanza precoz de estos temas apunta a un concepto holístico de la asistencia.

Los autores ponen énfasis en la importancia de la concurrencia de los estudiantes unidades de CP, y a Instituciones con filosofía Hospice.

Estrategias, herramientas, educación

En este párrafo se incluyen 4 aspectos en relación a la asistencia en el final de la vida: Comunicación, Control del Dolor y otros síntomas, Aspectos éticos, Cuidado de los Cuidadores.

Comunicación Efectiva

Para que la comunicación sea efectiva en el cuidado del fin de la vida de un niño, se requiere del establecimiento de una comunicación fluida y efectiva entre el paciente, sus cuidadores y el equipo de salud. Es complejo acceder a esta por las diferencias evolutivas en el desarrollo cognitivo de los niños. Por esto es imperativo que los estudiantes conozcan como los niños comprenden su mundo circundante de acuerdo a su edad y como ellos se ven influenciados por su estado emocional, y por su realidad social y cultural.. Una enseñanza didáctica ilustrada con casos clínicos y/o experiencias personales con familias o pacientes pueden proveer de de una muy útil capacitación/entrenamiento el cuadro a continuación ilustra sencillamente el modo de comprender los niños a partir de la información recibida y de las experiencias que lo rodean.

Proveer adecuada comunicación, se relaciona con una comprensión flexible, considerando la variabilidad determinada por las distintas etapas del desarrollo de un niño.

Los autores recomiendan la lectura de “Palabras privadas del niño muriente” (Bluebond-Langer), por considerar que provee estrategias valiosas para el aprendizaje.

Se destaca que en la comunicación con el niño, siempre involucra a un adulto significativo Los estudiantes, que es fundamentalmente a quien va dirigido este artículo , deben tener presente que son los padres los que informan a sus hijos , en muchos casos filtran la información que consideran puede tolerar su hijo, o por que consideran que es la adecuada. Recomiendan tomar en cuenta el estilo comunicacional de cada familia

Una estrategia de instrucción muy útil es que el estudiante este presente en las entrevistas con la familia de modo silencioso pero sintiéndose parte del equipo de salud., ahí podrá observar el estilo comunicacional de esa familia, observar cómo interactúan distintos miembros del equipo de salud para facilitar a la familia una adecuada comprensión de la situación y ponerse en contacto con sus emociones.

Se hace referencia a situaciones problemáticas cuando el paciente (niño/adolescente), desea recibir información independiente de sus padres, o antes de los mismos (Ver Tabla 1)

Recomiendan la inclusión de los estudiantes en los encuentros con la familia en el momento en que se comparte el diagnóstico, considera que esta experiencia es la más rica pues brinda al estudiante la posibilidad de enfrentarse a las intensas emociones que se generan en las mismas pero desde un rol pasivo que le permitirá la reflexión, y la guía (a posteriori) de un docente con experiencia para poder examinar los ejes de la misma, las dificultades de los miembros de la familia, lo del equipo

Permite explorar en los mismos sentimientos de culpa, creencias mágicas, en relación con la enfermedad, el impacto que produce en la familia recibir el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal.

Enfatiza la utilización de lenguaje comprensible, no técnicos, evitando el falso optimismo. Todas estas recomendaciones tienen el propósito de mostrar al médico en formación la importancia del trabajo en equipo, considerando que él es un integrante del mismo (al estar en esta entrevista familiar)

Es interesante que los estudiantes observen las ideas de la familia acerca del origen de la enfermedad, la culpa, o el pensamiento mágico.

Tener al estudiante presente es útil en dos sentidos: 1.- demuestra la importancia del rol del equipo. Ve en acción a cada uno de los miembros del equipo interdisciplinario
2-. Provee al estudiante de un lenguaje y actitudes que podrá utilizar luego con la familia

Etapas de comprensión de información recibida o	Información al niño	Experiencia requerida para pasar a esta etapa	Lo que el niño comprende en esta etapa
1 °	Es una enfermedad seria (no todos saben el nombre de la enfermedad)	Padres informados del diagnóstico	Estaba sano, pero ahora enfermé seriamente/gravemente
2°	Los nombres de los medicamentos, dosificación y efectos secundarios	Padres informando a su hijo que esta en remisión; niños conversando con otros en situaciones similares.	Estoy seriamente enfermo pero me voy a curar
3°	Propósito de los procedimientos y tratamientos La relación entre tratamientos y síntomas	1° remisión	Estoy siempre enfermo pero me voy a curar
4°	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas	Recaídas y remisiones	Estoy siempre enfermo y nunca me voy a curar
5°	La enfermedad como una serie de remisiones y recaídas que culminan con la muerte	El niño aprende acerca de la muerte, por el fallecimiento de otro niño	Estoy muriendo

para reforzar la información dada por su equipo, fortaleciendo su pertenencia al mismo.

Tabla (1) (Adaptado de Blubelong-Langer) Docencia en relación con la información al paciente

Como se hizo referencia en párrafo anterior, la familia resulta el “filtro” a la información que el niño recibe, por lo que se recomienda especial atención a la comunicación con la misma

Aspectos que consideran importantes a tener en cuenta:

- 1) Muchas familias prefieren dar ellas la información a sus hijos, con la ayuda del profesional
- 2) Que el médico jerarquice la utilización del Dibujo/ esquemas como una herramienta en la comprensión de la enfermedad y su tratamiento
- 3) Permitir la expresión de sentimientos de angustia, ansiedad, en estos casos recomiendan como responder...y hace especial referencia a la importancia de aprender técnicas para informar.
- 4) Algunos niños preguntan si van a morir en forma directa, en estos momentos se recomienda alentar a la expresión de sentimientos en relación a esta pregunta. Resaltan la utilidad del dibujo, de la música terapia, que ayudan a expresar sus preocupaciones tales como: ¿quien le dará de comer a mi perro? ¿La muerte es bella? Sus preocupaciones estarán de acuerdo a su mundo interno

Manejo del dolor y otros síntomas

Se hacen consideraciones generales acerca del dolor

Señalan su condición multifactorial, que el dolor es tratable y prevenible Se enfatiza la importancia de intervenciones combinadas para su abordaje (farmacológica y psicológica) En relación a los múltiples procedimientos a que estos niños son sometidos esta forma de intervención es mandatoria, por los beneficios que provee.

Principios Básicos para el control de síntomas

El enseñar los mecanismos y causas de los síntomas así como su abordaje combinado es importante, ya que a pesar de contar con tantas estrategias del control de síntomas, raramente se llega a un control exitoso de los mismos.

Muchos cuidadores piensan que los niños no sienten, no recuerdan el dolor, son inmaduros, esto conduce a un subtratamiento del mismo.

Valoración del dolor

En este apartado se muestran las escalas para las distintas edades. Alentando a manejarse por medio de estas, ya que los datos hemodinámicos son imprecisos, jerarquiza igual que en los adultos el auto informe como herramienta de mayor valor (niños en etapa verbal)

Medidas Farmacológicas

Estos 10 puntos son fundamentales 1) reconocimiento del dolor, evaluación y monitoreo 2) Conocer las diferencias entre adicción, dependencia, tolerancia, 3) prevención y conocimiento de los efectos de los opioides 4) dosis, vía, tiempo apropiado para iniciar la terapéutica 5) escalera analgésica (OMS) 6) Titulación hasta obtener el alivio del síntoma 7) Fármacos co-analgésicos 8) Manejo de síntomas refractarios 9) manejo de la interconsulta 10) Información a los padres, a la familia y a otros profesionales en relación con el tratamiento del dolor

Medidas No Farmacológicas

Incluyen la relajación, la distracción. Todos estos recursos para ser efectivos deben ser puestos en práctica por personal entrenado

Los autores hacen referencia a la presencia de síntomas refractarios, a la utilización de la sedación paliativa, considerando la importancia que conlleva para los estudiantes el poner en práctica esta terapéutica.

Consideraciones éticas en el final de la vida

Generalidades: Importancia del Consentimiento Informado

1) Aspectos legales en relación a los padres, como representantes legales, cuánto tratamiento se acepta, cuánto confort se provee. 2) Se hace referencia a la edad de 7 años un niño puede no aceptar determinados tratamientos 3) Cuando un niño es maduro y competente Cuando se trata de un menor emancipado? Si está casado? si vive independientemente?

Aspectos del área Pediátrica

Se destacan las siguientes áreas

-Cuál sería el rol del niño en la toma de decisiones?

-Cuál debería ser la capacidad de consentimiento para una determinada decisión?

-Puede el consentimiento de un niño ser legal, aún cuando el requerimiento sea éticamente aceptable?

Es recomendable para los estudiantes ponerse en contacto con estos dilemas .Se vuelve hacer énfasis en la importancia de los padres en la toma de decisiones. Los conflictos en relación con las divergencias entre los adultos cuidadores, o entre el niño y sus padres

La responsabilidad del médico tiene como objetivo el respeto por el niño y su familia, considerando el marco de las directivas bioéticas

Los autores toman en cuenta lo siguiente:

- Cómo se comparte la información con la familia. ayudaría en la toma de decisiones ?
- Sería de utilidad la restricción de datos?
- Cómo debería ser incorporado el niño en la toma de decisiones (este rol estaría relacionado con la madurez, la edad, o el tipo de decisión)?
- Cómo sería necesario evitar la presión que sobre el niño ejercen sus padres o cualquier adulto cuidador?
- La autoridad del médico podría influenciar y modificar la decisión de la familia en cuanto a tratamientos experimentales?
- Bajo que circunstancias debería consultarse al servicio o encargado de la protección de los derechos del niño?

En relación a la enfermedad y el niño (tratamiento paliativo exclusivo)

- Cuando se considera que el niño se encuentra en la fase terminal de su enfermedad?
- Cómo influye el pronóstico de enfermedad terminal en los objetivos de asistencia médica?
- Cómo sería el balance carga/beneficio en el intento de prolongar la vida?
- Cuándo se tomaría la decisión de abandonar medidas de soporte vital?

La educación en el contexto de las decisiones éticas provee un conocimiento analítico útil y brinda las herramientas para el análisis de los dilemas que permanentemente se presentan en la práctica médica

La instrucción en estos aspectos es recomendable adquirirla ya sea mediante la información en revistas, o también la utilización de videos, ejercicios de rol- plain. Mediante estos recursos los alumnos experimentan emociones propias, ayuda a la comprensión de la incomodidad, producto de la interacción con el niño y su familia.

Respuestas de los cuidadores Cuidados del final de la vida.

Generalidades. En tanto los alumnos evolucionan en sus aprendizajes surgen interrogantes Positivos: He hecho todo lo que podido, o Negativos Habré hecho todo lo posible? Se vuelve a retomar las implicancias que la muerte de un niño tiene dentro del equipo , tales como sentimientos de impotencia, vulnerabilidad, sobre todo en aquellos pediatras cuya área está orientada al seguimiento del niño en estado de salud.(puericultura)

Recomiendan en estos casos plantear dilemas teóricos, grupos de reflexión, material de lectura.

Se ejemplifican posibles Dilemas

Revelar /no Revelar , decir/no decir Se homologa esta situación con aquellas que experimentan los padres en el “filtro” de la información a sus hijos., aclaran que esta situación involucra también a los profesionales, los cuales evitan la comunicación de “malas noticias”.

En relación a este dilema, los profesionales se deberían preguntar acerca de sus temores en relación a las emociones (miedo, angustia,) que podrían emerger por parte de los niños, o también la tan temida pregunta voy a morir?

En relación con este tema no decir, / ocultar favorece el abandono, y aislamiento del paciente

La recomendación es la de realizar grupo, talleres, donde estos dilemas puedan ser experimentados por los estudiantes y de esta manera hacerle frente a la situación

Optimizar/Minimizar el rol del médico

En relación al tema final de la vida , es común pensar que el médico ha perdido su rol como profesional, pareciera que este es mas fácilmente adjudicable a la familia , counselor, o psicoterapeuta, En realidad y según opinión de los pacientes ellos necesitan también al profesional dentro del equipo,

Los profesionales médicos muy frecuentemente subvaloran su rol, es importante esforzar la enseñanza de la importancia que tiene el estar presente sin proporcionar curación alguna.

Conocer/detener sentimientos

En este aspecto se refiere a los sentimientos que se movilizan en el profesional en relación con aquellos del paciente por ejemplo: Puedo expresar mis emociones, mis sentimientos de desesperanza?

Es importante para el estudiante comprender que este encuentro con el paciente, es ante todo un encuentro entre seres humanos, por lo tanto es pasible que la emoción aflore, y sea una herramienta positiva en la comunicación

Se aconseja el conocimiento de guías de forma tal de aliviar temores , y evitar que estas emociones debiliten la relación medico paciente.

Cambios Institucionales

Desarrollo de habilidades, considerando los tópicos anteriormente enunciados (grupos, lectura, participación en entrevistas)

Consideran que estos objetivos deberían estar incluidos en los programas de formación de estudiantes

Es importante el seguimiento de aquellas familias que cuyos hijos han fallecido, haciendo extensivo el cuidado no solo durante los últimos días sino también hacerlo extensivo al duelo, incluyendo en este seguimiento el trabajo del equipo (asistente social, religioso, psicólogo etc.)

Cambiando el mensaje oculto

Es una cuestión de ampliar el panorama, favoreciendo el aprendizaje, entrenándose al lado del paciente,

Desmitificando estos mensajes” no te incomodes ella/el va a morir”, o lo siguiente” no tienes tiempo de sentirte mal, tienes que hacer la Historia clínica”,

Se impone por lo tanto un balance entre las necesidades del estudiante y las de la institución.

Conclusión

Favorecer la docencia de los cuidados del final de la vida, constituye una posibilidad de crecimiento humano, adquirir estas habilidades en la comunicación y en el acompañamiento son metas de adecuada formación de los futuros médicos

Tratar temas relacionados con la muerte, el impacto, que produce dentro del equipo facilita finalmente la tarea

“¿No ha llegado el tiempo para que nosotros llevemos a cabo estas premisas de una manera mas consecuente que en el pasado”?

Nuestro comentario

Como reflexión posterior a la lectura de este artículo podríamos agregar, que a partir de la misma, hemos pensado en elaborar un proyecto de intervención docente sistemática en la Residencia de Pediatría, que se desarrolla en nuestro hospital

Además de la actividad hasta ahora realizada. el mismo estaría orientado a facilitar el aprendizaje de aptitudes y actitudes del rol del médico ante la situación de una familia con un niño con enfermedad terminal.

Teniendo en cuenta que las herramientas que se necesitan para afrontar esta problemática, desde el rol profesional, es necesario contar con un espacio de:

- reflexión y aprendizaje, que permita la expresión de sentimientos, fantasías, experiencias de duelos anteriores, .etc.

En este proyecto:

Se incluirían distintas modalidades y dispositivos didácticos para entrenar y profundizar los conocimientos y favorecer la adquisición de herramientas para la comunicación, el acompañamiento y el trabajo en equipo.

Dra. María Celia Podestá

Dra. María Cecilia Claro

Lic en Psicología Teresa Méndez