



ORIGINAL BREVE

Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos

A. García-Salido^{a,b,*}, M. Monleón-Luque^b, M. Barceló-Escario^b,
C. del Rincón-Fernández^b, E. Catá-del Palacio^b y Ricardo Martino-Alba^b

^a Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

^b Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 25 de febrero de 2013; aceptado el 9 de mayo de 2013

Disponible en Internet el 21 de junio de 2013

PALABRAS CLAVE

Pediatría;
Cuidados paliativos;
Cuidados intensivos;
Extubación;
Tratamiento domiciliario

Resumen Los cuidados al final de la vida son de interés creciente en pediatría. Al mismo tiempo, el número de niños con enfermedades sin tratamiento curativo pero altamente tecnificado se ha visto incrementado. La creación de programas de atención multidisciplinar las 24 h del día, 7 días a la semana, puede permitir la vida en el domicilio de pacientes que en origen necesitaban hospitalización prolongada. Se deben evitar nuevos ingresos y adecuar el tratamiento en aras de una mayor calidad de vida. Se describen la toma de decisiones y la posterior retirada de ventilación mecánica en un domicilio. Se exponen la enfermedad causal y el evento agudo que condicionó el empeoramiento. Posteriormente, se discute y revisa la toma de decisiones y el manejo clínico hasta el fallecimiento de la paciente.

© 2013 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Paediatrics;
Palliative care;
Intensive care;
Airway extubation;
Domiciliary care

Withdrawal of assisted ventilation in the home: Making decisions in paediatric palliative care

Abstract End-of-life care is of growing interest in Paediatrics. The number of children with diseases being treated using high-technology as palliative treatment has also increased. The creation of multidisciplinary care teams with 24/7 hours home care may prevent prolonged hospital stays in these patients. To adapt the treatment in order to avoid new hospital admissions and to obtain a better quality of life is a desirable objective. The taking of decisions and subsequent withdrawal of mechanical ventilation in the home is presented, along with the underlying disease and the acute event that led to the worsening of the patient. The decision-making and clinical management until the death of the patient is then discussed and reviewed.

© 2013 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: citopensis@yahoo.es (A. García-Salido).

Introducción

La mayoría de los fallecimientos hospitalarios pediátricos ocurren como consecuencia de una enfermedad aguda o, cada vez más frecuentemente, por evolución o complicación de una enfermedad crónica^{1,2}. En este último caso, la adecuación de medidas terapéuticas adquiere importancia capital en la toma de decisiones³⁻⁵.

La creación de programas de atención domiciliaria facilita el alta de pacientes complejos y permite adecuar el tratamiento a sus necesidades^{3,4,6}. A continuación, se describe la retirada de asistencia respiratoria en domicilio a una niña de un año de edad. Se expone la enfermedad causal, el evento agudo que condicionó el empeoramiento y el proceso de toma de decisiones.

Caso clínico

Niña de un año, con crecimiento intrauterino retardado; cesárea en semana 36, Apgar 8/9 y peso al nacimiento de 1.490 g. Durante su ingreso, en la unidad de cuidados intensivos neonatales se objetiva: a) hipoplasia cerebelosa con cuerpo calloso fino; b) polineuropatía hipomielinizante congénita; c) potenciales evocados visuales alterados; d) comunicación interauricular tipo ostium secundum, y e) reflujo gastroesofágico (RGE) severo. Se realiza funduplicatura de Nissen con piloroplastia y gastrostomía por múltiples episodios de dificultad respiratoria relacionados con una deglución alterada y RGE severo. Tras múltiples fracasos de extubación, se realiza una traqueostomía.

Transcurridos 2 meses, y con el acuerdo de los padres, se contacta con la unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP; equipo interdisciplinar, compuesto por médicos, enfermeras, psicóloga y trabajadora social).

El equipo asistencial de la UCPP realiza una valoración clínica en el hospital y se reúne con los padres para explicar el concepto y los objetivos del nuevo enfoque terapéutico. Se plantea un abordaje integral, atendiendo las necesidades clínicas, psicológicas y sociales. Se prepara el alta, consensuando el tratamiento con sus médicos responsables, y se inicia el entrenamiento de los padres en el cuidado. También se asegura la provisión de los dispositivos necesarios para esto en el domicilio.

Desde el alta, la paciente pasa a régimen de hospitalización a domicilio y recibe asistencia telefónica y/o presencial por médico y enfermera las 24 h del día, los 7 días de la semana. Transcurridas 24 h, recibe la primera visita y se establece un calendario de asistencia en casa. Además, de manera coordinada, se proporciona de forma presencial o telefónica atención psicóloga y asesoramiento por la trabajadora social.

En las 2 primeras semanas presenta varios episodios de desaturación que se resuelven fácilmente. Tras evaluación por UCPP, se decide ingreso en su centro de referencia. Vista por diversos especialistas, se informa a los padres que estos episodios están en relación con la evolución de la enfermedad. Se comprueba el normal funcionamiento del respirador domiciliario y la idoneidad de la cánula de traqueostomía. Recibe de nuevo el alta.

Transcurrido un mes, la paciente presenta desaturación y bradicardia bruscas, fuera de contexto infeccioso. Los

padres realizan maniobras de reanimación cardiopulmonar con bolsa y mascarilla, llamando posteriormente al médico y enfermera de guardia de UCPP. A la llegada al domicilio, se encuentra estable y acoplada al respirador con exploración física, sin datos de interés salvo hipoventilación bibasal.

Pasadas 6 h, se repite la sintomatología sin responder a maniobras de reanimación. En el domicilio se aprecia gran trabajo respiratorio, con cianosis, sudoración, taquicardia e hipoventilación bilateral pulmonar. Se administra sulfato de morfina en solución oral (2 mg/ml) por gastrostomía (0,1 mg/kg), con mejoría clínica momentánea. La paciente requiere un modo de ventilación controlada. Se modifican la frecuencia respiratoria, la presión al final de la espiración (máximo alcanzado 9 cmH₂O) y el volumen tidal (máximo de 10 ml/kg, deslimitando la presión máxima inspiratoria). A su vez, se conecta el respirador domiciliario a oxígeno con un flujo máximo de 6 lpm. También se aspira y cambia la cánula de traqueostomía. A pesar de los cambios, la paciente permanece intranquila, taquicárdica, sudorosa, moviliza mínimamente el tórax e hipoventila de forma generalizada, salvo ante ventilación con gran presión inspiratoria mediante bolsa y mascarilla. Cada conexión al respirador implica gran empeoramiento.

Se decide iniciar perfusión continua subcutánea de morfina (10 mcg/kg/h) asociada a midazolam (0,05 mg/kg/h), disminuyendo la disnea, con una mínima sedación que permite a la paciente mantener la consciencia. Se explica a los padres que la asistencia respiratoria resulta inefectiva y que aun instaurando esta, el fallecimiento de su hija es probable. Se interpreta la ineficacia de la asistencia respiratoria no solo como un evento agudo aislado y se pone esto en relación con la evolución de la enfermedad. Los padres entienden la información y sus consecuencias. Son preguntados acerca de si desean acudir de nuevo a su hospital de referencia, decidiendo permanecer en el domicilio. Posteriormente, llaman a sus familiares más cercanos.

En ese punto, se retira el pulsioxímetro y se explican los cambios esperables. Los padres toman a su hija en brazos y, a continuación, se realiza un descenso paulatino de la asistencia respiratoria. Tras la administración subcutánea de un bolo de morfina (0,1 mg/kg), se apaga el respirador y se retira la conexión por traqueostomía. La paciente fallece en su habitación en la hora posterior, acompañada por sus padres y familiares. El equipo de guardia realiza soporte emocional y colabora en la realización de los trámites funerarios.

Discusión

La adecuación de medidas terapéuticas y el cuidado al final de la vida son de interés creciente en pediatría y suponen una manifestación de buena práctica clínica^{5,7}. El número de niños con enfermedades sin tratamiento curativo, pero altamente tecnificado, se ha incrementado⁶. Para poder ser atendidos adecuadamente fuera del hospital, son necesarios equipos multidisciplinares que permitan un abordaje integral⁶. En relación con esto, la incorporación y formación de intensivistas en cuidados paliativos resulta de gran interés. Es en cuidados intensivos donde suelen encontrarse

pacientes complejos y donde las decisiones relacionadas con la adecuación de tratamientos son más frecuentes¹⁻³.

Nuestra paciente presentaba una enfermedad progresiva sin curación. El mejor interés de la paciente fue definido por sus médicos responsables, el equipo de la UCPP y sus padres. Mejorar su calidad de vida constituyó el objetivo terapéutico fundamental⁸. Se decidió por eso incluirla en el programa de hospitalización domiciliaria, conservando el vínculo con su hospital de origen.

En el episodio descrito, y tras haberse realizado un ingreso previo para descartar posibles causas tratables, se optó por optimizar la asistencia respiratoria. Tras una exploración exhaustiva, que excluyó posibles causas para el empeoramiento, se explicaron a los padres tanto el problema puntual como los datos objetivos que indicaban que la ventilación invasiva por traqueostomía resultaba inefectiva. Se expuso también la indicación de métodos farmacológicos para disminuir la clínica y la posterior adecuación de los parámetros del respirador. En ese momento, el objetivo terapéutico fue permitir, en su caso, la muerte natural⁸. El proceso de consentimiento informado realizado con los padres a lo largo de las distintas visitas facilitó el diálogo y la toma de decisiones en el final de la vida. Este hecho no requiere de un documento escrito y debe basarse en una relación directa y de confianza entre los cuidadores y el equipo asistencial.

La agonía y el fallecimiento en el domicilio ofrecen beneficios con respecto al producido en el ámbito hospitalario^{9,10}. Para esto, es fundamental la preparación previa de los cuidadores mediante un proceso de acompañamiento constante y evolutivo. Se debe ser claro y sincero en cuanto a las expectativas y el pronóstico. En nuestro caso, los padres habían sido informados por diferentes especialistas y por el médico responsable de la UCCP.

El ambiente ruidoso y frío de los hospitales dificulta la relación entre padres e hijos en el final de la vida^{9,10}. Se describirán de forma adecuada los cambios esperables en el niño con intención de preparar a la familia y cuidadores⁹. Así se explicaron los cambios respiratorios y de coloración cutánea esperados. La morfina, en un primer momento mediante formulación oral por gastrostomía (0,1 mg/kg), permitió tratar la disnea. Puesto que persistía la clínica, se decidió iniciar perfusión continua subcutánea de esta (10 µg/kg/h), asociada a midazolam a dosis bajas (0,05 mg/kg/h). Se consideró también retirar el pulsioxímetro, siendo la paciente tomada en brazos por sus padres. El esfuerzo respiratorio disminuyó progresivamente sin agitación, sudoración, quejido u otros signos clínicos. Finalmente, se apagó el respirador y se retiró la conexión con traqueostomía.

La extubación o retirada domiciliaria de ventilación invasiva apenas está descrita en pediatría. Esta suele realizarse o bien en el hospital o en «hospices»⁷. Resulta fundamental que los padres participen en la toma de decisiones. Sus

planteamientos y deseos deben ser considerados en el mejor interés del paciente¹¹. Solo de este modo el fallecimiento en el domicilio facilitará el proceso de duelo y la adaptación social posterior¹⁰.

En definitiva, parece posible el tratamiento domiciliario de pacientes complejos sin tratamiento curativo. En el mejor interés del paciente, es fundamental y beneficioso atender a los deseos y las inquietudes del paciente, de los cuidadores y de la familia. Resulta necesario un enfoque interdisciplinar por parte de profesionales formados y con experiencia. Las decisiones relacionadas con la adecuación de medidas terapéuticas y cuidados al final de la vida no deben estar influidas por desarrollarse en el domicilio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Naghib S, van der Starre C, Gischler SJ, Joosten KF, Tibboel D. Mortality in very long-stay pediatric intensive care unit patients and incidence of withdrawal of treatment. *Intensive Care Med.* 2010;36:131-6.
2. Gonzalez-Cortes R, Lopez-Herce-Cid J, Garcia-Figueruelo A, Tesorero-Carcedo G, Botran-Prieto M, Carrillo-Alvarez A. Prolonged stay in pediatric intensive care units: mortality and healthcare resource consumption. *Med Intensiva.* 2011;35:417-23.
3. Oberender F, Tibballs J. Withdrawal of life-support in paediatric intensive care—a study of time intervals between discussion, decision and death. *BMC Pediatr.* 2011;11:39.
4. Moore P, Kerridge I, Gillis J, Jacobs S, Isaacs D. Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. *J Paediatr Child Health.* 2008;44:404-8.
5. Sine D, Sumner L, Gracy D, von Gunten CF. Pediatric extubation: «Pulling the tube». *J Palliat Med.* 2001;4:519-24.
6. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics.* 2006;117:e48-60.
7. Simpson EC, Penrose CV. Compassionate extubation in children at hospice and home. *Int J Palliat Nurs.* 2011;17:164-9.
8. Chidwick P, Sibbald R, Hawryluck L. Best interests at end of life: An updated review of decisions made by the Consent and Capacity Board of Ontario. *J Crit Care.* 2013;28:22-7.
9. Needle JS. Home extubation by a pediatric critical care team: Providing a compassionate death outside the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2010;11:401-3.
10. Zwerdling T, Hamann KC, Kon AA. Home pediatric compassionate extubation: Bridging intensive and palliative care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2006;23:224-8.
11. Hartman RG. Dying young: Cues from the courts. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2004;158:615-9.