

EDITORIAL

Obstinación terapéutica

Dra. Aurora Medina-Sansón¹, Psic.
María José Adame-Vivanco², Psic.
Adriana Scherer-Ibarra²

¹*Departamento de Oncología Pediátrica,*

²*Departamento de Psiquiatría, Hospital Infantil
de México Federico Gómez,
México, D. F., México.*

En algún momento de la práctica médica es posible que el pediatra se enfrente al paciente cuya muerte es inevitable. Cuando esto ocurre en un niño, la situación es particularmente difícil de aceptar y no es raro que el médico opte por lo que se ha llamado obstinación terapéutica o distanasia, recurriendo a un exceso de medidas en el tratamiento, que lejos de contribuir a aliviar el sufrimiento del paciente, deterioran su calidad de vida, y en ocasiones sólo prolongan la agonía e incrementan el dolor.

La Oncología Pediátrica constituye un terreno muy propicio para que se dé el exceso terapéutico y las razones son fáciles de entender. El solo hecho de saber que un niño tiene cáncer toca los sentimientos de cualquier ser humano. La falla en el tratamiento de un niño con cáncer tendrá como consecuencia obvia la muerte, y la frustración que esto llega a generar en el personal de salud no siempre es fácil de manejar. En ocasiones influye también la presión de los padres, quienes pueden requerir más tiempo para aceptar que el niño no tiene una posibilidad realista de curación;¹ sin embargo, el reconocimiento temprano, tanto por el médico como por los padres, permitirá una mejor integración del manejo al final de la vida y menor sufrimiento del niño.

Los cuidados paliativos representan la otra cara de la moneda y la mejor opción en casos donde el tratamiento ha fallado. La decisión de dejar de intentar la curación en un niño y elegir los cuidados paliativos puede ser realmente difícil para algunos médicos, en quienes aceptar la muerte y permitir su evolución natural llega a generar sentimientos de culpa.

Es importante tener presente que, a diferencia de lo que ocurre con pacientes de edad avanzada, en el niño o adolescente con cáncer (salvo raras excepciones) un pronóstico desfavorable no es indicativo de manejo paliativo inicial, y todo niño merece la oportunidad de al menos un intento curativo.

En las escuelas de medicina no se enseña a entender la muerte como un proceso natural e inevitable, o a aceptarla cuando falla el tratamiento, menos aún en un niño. El problema es que el médico que no acepta la muerte, con frecuencia toma la

decisión de continuar el tratamiento, a veces sin siquiera tomar en cuenta la opinión del niño.

Si bien es cierto que las cuestiones éticas pueden ser particularmente difíciles de enseñar y que es fácil caer en dilemas filosóficos o discusiones religiosas, es recomendable la educación médica acerca de los cuidados al final de la vida en lo que respecta al control de los síntomas, a aspectos éticos y destrezas necesarias para la toma de decisiones y el manejo de estos casos.^{2,3} No es raro que con la buena intención de ayudar al niño, o por el temor de ser partícipes de una eutanasia, sean los médicos residentes quienes tomen decisiones que interfieren con la progresión natural de la muerte y que sean ellos quienes se nieguen a seguir un manejo mínimo o que lo hagan contra su voluntad. El médico debe entender que cuando no existe opción curativa, las medidas extraordinarias como alimentación parenteral, empleo de antibióticos de amplio espectro y en ocasiones la misma intubación, sólo prolongarán la agonía.

La última decisión debe basarse en el pronóstico, que a su vez debe estar fundamentado en el conocimiento científico, y no sólo en la experiencia, en aspectos propios de la enfermedad, en la condición clínica del paciente, y en los deseos del niño y su familia. De manera que en un niño que se encuentra en muy buenas condiciones generales y pide un nuevo intento, podría estar más justificado probar un esquema diferente de tratamiento o incluirlo en un estudio fase II como parte de terapia experimental.

Mientras que la terapia curativa está encaminada a erradicar el cáncer, el objetivo principal de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento físico, psicológico y espiritual del niño y su familia. Deben ser prioridades el manejo del dolor, evitar el sufrimiento debido a dificultad respiratoria o vómito persistente, mantener un aporte adecuado de líquidos y glucosa para evitar sensación de sed o desgaste excesivo; se debe preferir la alimentación por vía oral siempre que sea posible y favorecer que el niño esté en un ambiente tranquilo, en compañía de sus familiares, preferentemente en su casa; en ocasiones

pueden también estar indicadas las transfusiones de plaquetas o sangre.⁴

Hay muchas intervenciones rutinarias que pueden causar sufrimiento innecesario al paciente que está muriendo y se recomienda que sean evitadas o reducidas al máximo;⁵ éstas incluyen la toma de muestras sanguíneas, la realización repetida de radiografías, la medición frecuente de signos vitales y peso, los lavados bronquiales y las curaciones frecuentes. De igual manera deben tratar de evitarse las medidas extraordinarias como son el uso de alimentación parenteral o la diálisis peritoneal. En lo que respecta a la ventilación mecánica, de ser posible debe retirarse, pero puede estar indicado mantenerla para evitar el sufrimiento causado por dificultad respiratoria.

Se ha documentado⁶ que los niños que fallecen por cáncer frecuentemente reciben al final de su vida un tratamiento agresivo, muchos de ellos atraviesan por gran sufrimiento en el último mes, y con frecuencia los intentos para aliviar sus síntomas no son exitosos. De aquí que sea importante dar mayor atención a estos pacientes.

Hay que tener presente que el niño que muere, al igual que su familia, pueden tener diferentes necesidades, incluyendo el alivio de los síntomas, la posibilidad de mantener la comunicación, el retiro de medidas médicas consideradas como invasivas, o permitir que la muerte ocurra de manera natural. Estas necesidades deben dictar el plan de tratamiento para cada caso.

Mantener la mejor calidad de vida posible hasta el último momento es uno de los máximos objetivos de la Oncología Pediátrica y debe buscarse siempre el equilibrio entre paliación y posibilidad de curación.

Necesidades psicológicas del niño y su familia al final de la vida

Para hablar del niño y la obstinación terapéutica, es necesario considerar dos aspectos. El primero,

la naturaleza biopsicosocial del ser humano; el segundo, la relación médico paciente.

Sólo a partir de poder mirar al hombre como una totalidad, se puede hablar de estructura biopsicosocial; esto es, una naturaleza biológica que dota al individuo de un organismo con alcances, limitaciones y cuyas dimensiones se expresan de acuerdo a lo establecido por él con su cuerpo y su medio social, que le da sentido a su existencia.

Por tanto, si el propósito del médico se define en términos de curar el cuerpo y prolongar la vida del paciente, no hay directrices de orden psicológico para asistir al paciente en fase terminal.

Es frecuente que los adultos consideren que los niños gravemente enfermos no se dan cuenta de lo que les sucede. Minimizan sus capacidades de comprensión y asimilación con respecto a lo que viven día a día.⁷

La realidad es que los niños, incluso los más pequeños, intuyen lo que les ocurre;⁸⁻¹⁰ han tenido experiencias que les han dado conocimiento, observan a los adultos y se dan cuenta que algo está pasando en su cuerpo con el tratamiento en el hospital. Quieren saber cómo, por qué y qué pasa con ellos y sus seres queridos.¹¹

Gómez-Sancho¹⁰ afirma: “el niño sabe que va a morir, no tanto por su intelectualidad, sino por su intuición”. Kübler-Ross¹² dice: “las personas que dudan que los niños son conscientes de que padecen una enfermedad terminal, deberían mirar los dibujos que hacen”.

Es por ello que es necesario crear un ambiente de confianza y seguridad en el niño y su familia, en donde se le escuche, se le permita expresar sus sentimientos, emociones, sensaciones y pensamientos a lo largo del tratamiento médico. Esto manifiesta la importancia del discurso del niño enfermo y su familia, develando una vivencia de la enfermedad distinta a la del médico, ya que cada niño y cada familia viven el padecimiento de forma singular.¹³

De ahí que la relación médico paciente sea la piedra angular de cualquier tratamiento médico,

ya que es precisamente el especialista quien puede generar la posibilidad de que el niño sienta que puede preguntar y que se le va a responder con la verdad. Cuando esta relación no se lleva a cabo de manera satisfactoria para los involucrados, suele generar conflictos a lo largo del tratamiento, los cuales van a desencadenar en dificultad para que se mantenga la adherencia terapéutica, abandono o dar lugar a exceso terapéutico. Existen recomendaciones para hablar con el niño y su familia acerca de las preocupaciones relacionadas con su enfermedad terminal, con el fin de proporcionar información precisa, honesta, oportuna e individualizada a cada paciente.¹⁴

Cuando el médico se obstina en que el tratamiento continúe, deja de lado las capacidades, deseos y necesidades del niño, para centrarse en las propias. Niega y evita la confrontación con la vivencia de la muerte. Por tanto, cierra toda posibilidad de una comunicación abierta y honesta con el niño y su familia, lo cual produce distanciamiento afectivo.

El médico, sin darse cuenta, deja de ver al niño como un sujeto, para mirarlo como un cuerpo que no funciona. Esto lleva al paciente a tornarse retraído, ensimismado y a aceptar lo que le dicen, dejando de lado sus necesidades y posibilidad de decisión sobre sí mismo.

El niño se vive traicionado por su cuerpo, su médico y su familia, lo que trae como consecuencia sentimientos de desolación, indefensión y desconfianza. Ya no protesta, ya no se queja, ya no arremete contra aquellos que siente que le hacen daño. Se aísla, sufre solo sus temores y fantasías, se producen sentimientos de soledad, miedo, tristeza. Se abandona frente a sí mismo y difícilmente logra recuperarse. Hay muchos estados de vida peores que la muerte, de ahí la importancia de la calidad de vida.

Es innegable que la medicina tiene mucho que aportar al beneficio del paciente, pero también es cierto que el médico debe reconocer sus limitaciones y actuar en consecuencia. Hay momentos

durante el tratamiento en que “dejar de hacer” genera beneficios psicológicos reales para el niño y su familia, que les permiten tomar decisiones, sentir que controla su propia vida, estar cerca de sus seres queridos, lograr paz y tranquilidad tras todo el sufrimiento experimentado a lo largo de la enfermedad.

Sherr¹⁵ refiere que los niños con enfermedades terminales necesitan cerrar círculos y despedirse de sus seres amados (hablar abiertamente, regalar sus juguetes, pedir a otros que cuiden a su familia, etc.).

Cuando se permitió la obstinación terapéutica, es común que después del fallecimiento, la familia muestre insatisfacción y se cuestione con culpa el haber permitido tantos intentos e intervenciones médicas que le ocasionaron más sufrimiento a su ser querido.¹⁶

Es necesario que el médico favorezca la posibilidad de ayudar a su paciente a morir con dignidad. Tomar conciencia de que hay un momento en que se requiere dejar de “hacer”, para tan solo, “acompañar”.

Referencias

1. Wolfe J, Klar N, Grier HE, Duncan J, Salem-Schatz S. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA*. 2000; 284: 2469-75.
2. Sahler OJZ, Frager G, Levetown M, Cohn FG, Lipson MA. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: Principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics*. 2000; 105: 575-84.
3. Bagatell R, Meyer R, Herron S, Berger A, Villar R. When children die: A seminar series for pediatric residents. *Pediatrics*. 2002; 110: 348-53.
4. Committee of Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000; 106: 351-7.
5. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment-recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med*. 1997; 336: 652-7.
6. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000; 342: 326-33.
7. Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die-Trill M, editor. *Manual de psico-oncología*. Madrid: Ed. Ades; 2000. p. 83-102.
8. Bluebond-Langner M. *The private worlds of dying children*. Princeton: University Press; 1978.
9. Kubler-Ross E. *On children and death*. Nueva York: Ed. MacMillan; 1983.
10. Gómez-Sancho M. Los niños y la muerte. En: Gómez-Sancho M, editor. *Medicina paliativa*. Madrid: Arán Editores; 1998. p. 555-67.
11. Die-Trill M. Factores que influyen en el proceso de comunicación con los niños acerca de la enfermedad y la muerte. En: Die-Trill M. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos*. Madrid: Ed. Ades; 2000. p. 117-24.
12. Kübler-Ross E. *Los niños y la muerte*. España: Ed. Luciérnaga; 1996.
13. Freud S. *Obras completas*. Inhibición, sintoma y angustia. Argentina: Ed. Amorrortu; 1925.
14. Beale EA, Baile WF, Aaron J. Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. *J Clin Oncol*. 2005; 23: 3629-631.
15. Sherr L. *Agonía, muerte y duelo*. México: Manual Moderno; 1992.
16. Fonegra I. *Morir bien*. Colombia: Ed. Planeta Colombiano; 2006.

