

Muerte y Duelo en el Niño

Dr. Lionel Bernier V.

Servicio de Neonatología, Hospital San José.

Resumen

En nuestra cultura, la muerte a pesar de ser un hecho inevitable en la vida de los seres humanos, se suele evitar como tema de reflexión y conversación. La muerte en el niño, a diferencia de la muerte que ocurre en la persona de edad, es un hecho difícil de aceptar y siempre muy doloroso. Las reacciones que provoca en los padres han sido descritas por la Dra. Kubler-Ross. Conocerlas, ayuda al equipo médico a dar el apoyo oportuno. Por otra parte, en casos de niños con enfermedades terminales o en quienes las medidas de soporte vital no están siendo de utilidad, el equipo médico se ve enfrentado a tomar decisiones de limitar o suspender el esfuerzo terapéutico. En tales situaciones, siempre debe compartirse con los padres tales alternativas, tratando de sopesar la proporcionalidad de los esfuerzos terapéuticos, buscando que es lo mejor para su hijo enfermo tan gravemente. Ayuda en esto mantener permanentemente informados a los padres. Los cuidados paliativos ayudan a entender que no se abandona al paciente, sino se le ayuda a una mejor muerte.

Palabras Clave: muerte, niñez, duelo paterno.

La muerte de un niño o de un adolescente provoca reacciones distintas a la muerte que ocurre en otras edades de la vida. Siendo la muerte un hecho que inevitablemente ocurrirá en algún momento de su existencia, el ser humano tiende a no pensar en ella, y mientras más joven es, el tema de la muerte no se menciona y siempre se ve como algo tan alejado que no vale la pena preocuparse de él.

Por otra parte, la sociedad acepta la muerte que ocurre al final de una vida en que el individuo ha intentado, con o sin éxito, desarrollar un proyecto personal, formado una familia, y habiendo cumplido determinadas metas. Por eso es que la muerte de los ancianos es aceptada con mayor facilidad y se habla de que ya descansa en paz, que ya terminaron sus sufrimientos, que los molestias de la vejez ya no le daban una calidad de vida razonable, etc.

Muy distinto es lo que ocurre con la muerte en el niño (recién nacido, lactante, preescolar y escolar) y adolescente. Constituye siempre una desgracia inesperada y que rompe el esquema que la sociedad y nuestra cultura tiene del desarrollo de la vida humana. Son seres humanos que no han alcanzado a iniciar proyectos de vida, que recién están adquiriendo el conocimiento y las destrezas intelectuales, afectivas o físicas que modelarán su personalidad y su vocación, que son todavía dependientes de sus padres y familias, y en los que habitualmente se cifran grandes esperanzas para cuando alcancen la adultez. Todo esto se desmorona cuando se muere el niño o se diagnostica una enfermedad irrecuperable y con pronóstico de muerte próxima.

En los casos de muerte imprevista por accidentes o enfermedades de curso muy rápido, el impacto que se produce en padres y familiares es enorme y es muy difícil de asumir. El médico que le toca atender un caso así, habitualmente experimenta un sentimiento de impotencia y se siente emocionalmente impactado, generándose un sentimiento de fracaso de su rol profesional y una cierta sensación de culpabilidad. No se le ocurre qué decir, piensa que se rompió la relación con los padres y tiende erradamente a escabullirse y alejarse del contacto con la familia. En la formación del médico, no se le ha entrenado para afrontar esta situación y poder mantener una relación de comunicación con la familia. Diversos estudios demuestran que la mayoría de los padres necesitan el apoyo del médico que trató a su hijo(a), y recibir de él la información sobre las malas noticias.

Se recomienda que el médico prudentemente evalúe la situación e invite a los padres a una entrevista, 2 o 3 semanas después del fallecimiento del niño, para conversar en un ambiente más tranquilo de todas las circunstancias que rodearon a este infausto evento y asumir una actitud atenta y de disponibilidad para contestar todas sus interrogantes. El valor de este tipo de conducta resulta extraordinario y ayuda a los padres a completar su duelo.

Cuando al niño se le diagnostica una enfermedad irrecuperable y con pronóstico de

muerte próxima, a continuación del impacto que produce la noticia en los padres, éstos experimentan una serie de cambios psicológicos. La Dra. E. Kubler Ross, estudiando pacientes terminales y padres de niños con enfermedad terminal observó ciertos patrones psicológicos que aparecen en los padres que a veces siguen una secuencia determinada, aunque no siempre se observa ese orden, y que las describió del siguiente modo:

1. Incredulidad o negación de la situación irreversible o terminal. Se piensa que el médico está equivocado; ese diagnóstico y ese pronóstico no pueden ser verdad. Se buscan segundas opiniones.

2. Ira, que puede dirigirse contra el o la cónyuge (¿Cómo no te diste cuenta?), contra el equipo médico (Por qué no hicieron tal o cual examen o tratamiento), contra Dios (Por qué nos castiga en esta forma? ¿Dónde está su misericordia?), etc.

3. Negociación: se acepta la realidad de la enfermedad y el pronóstico, pero trata de buscar alguna ventaja (¿Alcanzará a estar para su cumpleaños?, ¿Alcanzará a tomar parte en el matrimonio de su hermano?).

4. Depresión: se toma conciencia de la realidad de la situación y del pronóstico y esto le provoca una profunda depresión.

5. La aceptación que nunca o muy pocas veces se da. Nadie acepta la muerte, por la irreversibilidad de ese estado. La mayoría de los pacientes y sus padres, siempre albergan la esperanza de seguir viviendo o que se producirá un milagro. Puede darse la aceptación de la muerte cuando ésta se ve como el término de los sufrimientos que está experimentando el hijo, dada una condición patológica irreversible y claramente terminal.

El pediatra y más bien el equipo médico se ve enfrentado ocasionalmente a atender 1) a un niño con una enfermedad terminal, o 2) que está moribundo o 3) ha sufrido una enfermedad aguda de tal magnitud que uno observa que cada vez se va complicando más y se vislumbra cada vez con más nitidez que las medidas de apoyo vital no van a ser capaces de revertir el proceso patológico y que va a fallecer.

En estas 3 circunstancias concretas se encuentra el equipo médico con situaciones en que la muerte se ve al final del camino en un período más o menos corto, que puede ser horas, días o a lo más semanas, y en las que se deben tomar decisiones no siempre fáciles y que tienen que ver con el término de la vida.

El equipo médico se ve enfrentado a tomar decisiones tales como limitar el esfuerzo terapéutico, suspender medidas que hasta ese momento parecían ser útiles y que ya han dejado de serlo, dejar órdenes de no reanimar, abstenerse de implementar intervenciones médicas que en una evaluación a priori no van a conducir a mejorar la situación clínica del paciente y sólo van a prolongar una agonía, o que por el contrario están abiertamente contraindicadas. Además está decir que en cada una de estas decisiones tiene que haber una profunda reflexión moral, dada su trascendencia y que examinaremos en los párrafos siguientes

Primero hay que decir que enfermedad terminal no es sinónimo de enfermedad o enfermo grave. Una septicemia, una enfermedad de membrana hialina, una hipertensión pulmonar, una bronconeumonía extensa, una leucemia linfoblástica, etc. son enfermedades graves, en las que está en peligro la vida, pero que con medidas apropiadas de soporte vital como ventilación mecánica, surfactante, drogas vasoactivas, óxido nítrico, antibióticos, quimioterapia, etc., pueden, en muchos casos, superar esta condición de enfermedad grave y recuperar la salud. Tampoco es sinónimo de enfermedad terminal la enfermedad irreparable. Pacientes con daño cerebral no progresivo, errores congénitos del metabolismo, algunas alteraciones cromosómicas, la diabetes mellitus, algunos tipos de cardiopatía congénita, pueden vivir largos años, con medidas que ayudan corregir parcialmente su afección y que les permite desarrollar una vida de una calidad razonable.

En la Revista Médica de Chile (Rev Med Chile 2000; (128) 547-552) hay una definición bastante acertada de enfermo terminal, que es posible aplicar al paciente pediátrico. Los criterios que lo definen son:

a) Paciente portador de una enfermedad o condición patológica grave, diagnosticada en forma precisa por un médico experto (que posee el conocimiento, habilidades y destrezas necesarias) y que ha formulado el diagnóstico con la mayor seguridad que ofrece el estado del arte,

b) La enfermedad o condición patológica diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve (días o semanas). La irreversibilidad y el carácter progresivo son elementos necesarios y copulativos.

c) En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de

tratamiento conocido y de eficacia comprobada que pueda modificar el pronóstico de muerte próxima, o bien los recursos terapéuticos empleados han dejado de ser eficaces.

Desde el punto de vista del médico o equipo médico que atiende a un paciente con enfermedad terminal el proceso de deliberación que debe preceder a la toma de decisiones, debe tomar en consideración los principios éticos de no-maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia. Luego, debe tenerse en cuenta las circunstancias que enmarcan la situación clínica y las consecuencias que traerá la decisión que tomemos.

Los problemas éticos consisten siempre en conflictos de valores, y los valores se sustentan en los hechos. De ahí que nuestro análisis deberá iniciarse con un estudio minucioso de los hechos clínicos. Esto significa que cada caso debe analizarse a partir de la situación particular del paciente y su entorno.

Cuáles son las decisiones que, frente a un paciente terminal, debe a menudo tomar el médico o el equipo médico?

1.No iniciación o limitación del esfuerzo terapéutico. Enfrentados a tomar una decisión de este tipo deberíamos preguntarnos si es éticamente correcta analizando los principios que están en juego:

a)No maleficencia. Desde luego, se cumple este principio al no iniciar una terapia que está formalmente contraindicada para la condición clínica del paciente. Para el enfermo terminal también significa no iniciar terapias que **son “fútiles”**, es decir, aquellas que claramente no van a determinar una mejoría de la condición del paciente. Ejemplos de esta situación son aquellas terapias que tienen efectos transitorios sobre algunos sistemas u órganos, pero que no contribuyen a cambiar la condición fundamental de su enfermedad terminal. No-maleficencia es también no provocar daño o más daño al paciente, mediante exámenes innecesarios o procedimientos dolorosos que no van a significar una mejoría de su condición

b)Beneficencia. Este principio intenta enfatizar el propósito de todo actuar médico, buscar el mejor beneficio del paciente. No solamente no dañar, sino buscar aquellas medidas que van a ayudar y beneficiar al enfermo. En los casos de enfermos terminales, el arsenal de los cuidados paliativos se enmarca en la aplicación de este principio. Esto es muy importante. El paciente que está en situación

terminal no debe ser abandonado. Todavía hay mucho que se puede hacer por él: acompañarlo y darle apoyo espiritual adecuado a su edad y creencias familiares, aliviar el dolor y el sufrimiento usando medidas terapéuticas que calmen su angustia y depresión, etc.

c)Respeto por la autonomía del paciente. Esto significa para el caso del paciente pediátrico, tomar en cuenta las preferencias, valores y creencias de los padres, si el niño es menor o las del mismo paciente pediátrico si tiene capacidad de comprensión, y compartir con ellos las alternativas terapéuticas más adecuadas, según las circunstancias.

d)Principio de justicia en el sentido de tener siempre presente el imperativo del uso racional de los recursos disponibles.

2.Principio de la proporcionalidad terapéutica

Existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible.

Aquellas medidas en que esta relación de proporción no se cumpla, se consideran desproporcionadas y no serían moralmente obligatorias. De hecho pueden ser maleficientes, en el sentido de provocar sufrimiento innecesario, el llamado “encarnizamiento terapéutico”.

Con el propósito de verificar si se da o no la relación de proporción en una determinada situación, se deben valorar bien los medios que se van a usar, contrapesando el tipo de terapia, el grado de dificultad y el riesgo que comporta, los costos espirituales, psicológicos, físicos y materiales y la posibilidad de aplicación, con el resultado esperado, teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y su capacidad de soportarlos.

Los juicios de proporcionalidad se refieren siempre a situaciones clínicas particulares. No es posible dar reglas universales acerca de la proporcionalidad de determinadas intervenciones médicas. Cada situación clínica debe ser juzgada particularmente.

Consideraciones que deben tenerse en cuenta al hacer un juicio de proporcionalidad terapéutica:

a)Certeza del diagnóstico clínico. Antes de emitir un juicio sobre proporcionalidad de una determinada medida terapéutica es necesario acceder a un grado razonable de certeza en el diagnóstico clínico. Diagnóstico clínico bien fundamentado como condición previa, aun

sabiendo que la medicina es un arte en que se barajan probabilidades. En esto ayuda la Medicina Basada en Evidencias.

b) Existe el deber moral de implementar aquellas medidas terapéuticas que juzgamos necesarias o útiles. Esto se refiere tanto a las medidas curativas como a las paliativas. No es fácil determinar cuando una medida es útil o inútil.

Schneiderman, autor que ha estudiado el tema, propone un concepto de inutilidad centrada en el beneficio del paciente, incluyendo criterios tanto cuantitativos como cualitativos. El criterio cuantitativo considera una intervención como inútil cuando los datos empíricos disponibles arrojan una probabilidad igual o menor al 1% de beneficiar al paciente. El criterio cualitativo considera que los efectos de una medida terapéutica se limitan a una parte del organismo y no a la persona considerada como un todo, que sí es el beneficio real.

La posibilidad de implementar una determinada terapia es también una parte constitutiva de un juicio de proporcionalidad. Una terapia podría considerarse beneficiosa, pero ser juzgada desproporcionada en una situación dada, si es, por ejemplo difícil de obtener, o demasiado costosa. Por lo tanto, en casos calificados, la obligación moral de implementar aquellas terapias juzgadas como beneficiosas podría ser suspendida.

Toda intervención médica implica un determinado riesgo. La obligación moral de proporcionar salud incluye el deber de asumir sólo los riesgos que sean proporcionados al beneficio que pretendo obtener.

c) Los costos de las intervenciones médicas también forman parte del juicio de proporcionalidad. No se refiere sólo a aspectos económicos, sino muy especialmente a cargas físicas, psicológicas o espirituales que un determinado tratamiento puede infringir en el paciente. Cuando las técnicas utilizadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios posibles de obtener. En relación a los costos económicos hay que recordar que el primer compromiso del médico es para con su paciente individual y no debiera primar en la toma de decisiones. Mas bien este aspecto del juicio de proporcionalidad pertenece al paciente, a su familia y a la sociedad en su conjunto.

La norma general para aplicar el principio de proporcionalidad encuentra su fundamento en el deber moral de respetar a cada persona en virtud de su dignidad intrínseca. Sin embargo, esta norma general debe traducirse en cada caso en acciones

concretas y la guía para aplicar este principio general a situaciones particulares debe basarse en un estilo de conducta fundamental del médico: la compasión, no como un compartir la pena, sino como la virtud por la que tomamos conciencia del dolor o sufrimiento de otra persona y nos empeñamos en aliviarlo; y la prudencia, virtud cardinal que confiere una sabiduría moral práctica. Es la habilidad de tomar decisiones acerca de lo que debe hacerse o evitarse en una situación particular, a la luz de conocimientos morales generales.

Ya que es imposible establecer reglas universalmente válidas sobre la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas, es necesario emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto. Este juicio requiere el ejercicio de la virtud de la prudencia y un profundo respeto por la dignidad de cada persona. Hay que recordar que nadie está obligado a utilizar toda la tecnología médica actualmente disponible sino sólo aquellas que ofrecen una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar o recuperar la salud.

Referencias

1. Christ G.H., Bonanno G., Malkinson R., Rubin S. Bereavement experiences after the death of a child. In field M.J., Behrman R.E., eds. *When Children die: - improving palliative and end of life care for children and their families.* Washington D.C.:National Academies Press, 2003: 553-79.
2. Hummelstein B.P., Hilden J.M., Boldt A.M., Weissman D. *Pediatric Palliative Care Medical Progress N. Engl. J. Med,* 2004; 350: 1752-62
3. Lavados M, Serani A. Suspensión y limitación de tratamientos,. En *Ética Clínica. Fundamentos y aplicaciones.* Ediciones Universidad Católica de Chile. 1993.
4. Gracia D. Los cuidados intensivos en la era de la Bioética. En *Ética de los confines de la Vida.* Bogotá: Ed. El Buho 1998, 249-55
5. Wheeler I. Parenteral bereavement: the crisis of meaning. *Death Stud.* 2001, 25: 51-66
6. Tomlinson T., Brody H. Ethics and communication in do-not-resuscitate orders. *N. Engl. J Med* 318: 43-46, 1988.