

Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en Oncopediatría

Interdisciplinary approach to quality of life and death in Oncopediatrics

MSc. María del Carmen LLantá Abreu

Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Muchos médicos que brindan asistencia a niños y adolescentes con cáncer tributarios de cuidados paliativos fracasan al intentar curar la enfermedad y con ello prolongar la vida y en ese intento poblado de buenas intenciones pero carente de profesionalidad y ética es que se convierten en fuentes de sufrimientos para los pacientes, familiares y hasta para el propio equipo de trabajo al mantener una conducta de obstinamiento terapéutico en la mayoría de los casos; en otros, aún cuando comprenden la realidad de una muerte próxima no hacen un manejo adecuado de los factores psicológicos, espirituales y sociales para ayudar a un buen morir. ¿Es calidad de vida, en una persona que está al final de su vida o es calidad de muerte hasta el último momento de su existencia?; en otras palabras son cuidados por la vida al final de la vida y para ello se necesita de un manejo terapéutico adecuado del proceso vivir/morir en estos grupos de edades, objetivos de este artículo, donde las características del desarrollo ontogénico lo hace ser más difícil que en los adultos. Es una tarea dura y difícil, para la cual necesitamos de preparación y un verdadero trabajo interdisciplinario pero gratificante y de gran aportación a nuestro crecimiento personal, porque ¿existirá una tarea más noble y humana que acompañar a niños y adolescente en los últimos días de su existencia por la vida?

Palabras clave: calidad de vida, calidad de muerte, Oncopediatría, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Many physicians offering assistance to children and adolescents presenting cancer needed of palliative care fail trying to cure the disease and thus to extend the life and in that attempt of good intentions but lacking of professionalism and ethics become suffering sources for patients, relatives and for the working staff for maintaining a therapeutic obstinacy in most cases; in other, even though they understand the reality of a near death don't make an appropriate management of psychological, spiritual and social factors to help in a good death. Is it quality of life, is it a person ending its life or it is death quality until the last moment of its existence?, in other words, are cares for life at the end of the life and thus it is necessary an appropriate therapeutic management of the to live/to die in these age groups, which are the objective of present paper, where the features of ontogeny development make it more difficult than in the adult ones. It is a hard and difficult task, being necessary training and a real interdisciplinary work but at the same time rewarding and of a great contribution to our personal growth, because, there will be a more noble and human task that to be the company of children in the last days of existence by the life?

Key words: Quality of life, quality of death, Oncopediatrics, palliative cares.

INTRODUCCIÓN

El título de este artículo sólo podría generar controversia entre algunos profesionales de la salud que están en el compromiso y deber de atender a niños y adolescentes con cáncer tributarios de cuidados paliativos y que aún no tienen la formación curricular necesaria que garantice una atención de excelencia para minimizar las experiencias de sufrimiento, el control adecuado de síntomas y preservar la calidad de vida de sus pacientes y familiares. Los profesionales no familiarizados con los términos Calidad de Vida y Calidad de Muerte como un continuo y no como polos opuestos de un mismo proceso podrían hacerse las siguientes preguntas: ¿Es calidad de vida, en una persona que está al final de su vida o es calidad de muerte hasta el último momento de su existencia?; en otras palabras son cuidados por la vida al final de la vida como diría el poeta español Antonio Machado: «*La muerte es una vida vivida. La vida es una muerte que viene*».

Los avances científico-técnicos han permitido el control de diferentes enfermedades, pero no somos inmortales y si está claro que todos vamos a morir. Lo que no está determinado y genera incertidumbre e inseguridad, con la que tenemos que aprender a vivir, es en qué momento nos llegará la muerte, cómo será y de que forma la afrontaremos. Los profesionales de la salud deben ver la muerte como un fenómeno natural, inevitable, intransferible, irreversible, universal y jamás verse como un fracaso terapéutico, por lo que a decir de *Ramón Bayés*¹ «Los cuidados paliativos no son solo el último recurso de un grupo de «perdedores biológicos» a quienes la medicina no puede salvar; son algo a lo que todo los seres humanos tenemos el derecho de aspirar».

La atención integral debe estar dirigida y programada desde el mismo momento que hacen contacto con la institución médica, ofrecer cuidados integrales y continuos debe ser una realidad y no una utopía, los objetivos de los cuidados

paliativos y esa atención humana y personalizada deben ser la piedra angular en la terapéutica. Se necesita de formación curricular para desarrollar las competencias necesarias que incluyan, conocimientos, habilidades y actitudes hacia el cuidado, pues se ha descrito en diferentes investigaciones^{2,3,4,5} que aun nuestros profesionales adolecen de ellas.

El diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, aún cuando los cánceres en estos grupos de edades presentan un comportamiento diferente en cuanto a las estadísticas de morbimortalidad en relación con cáncer en el adulto (el 70 por ciento de los pacientes diagnosticados pueden ser supervivientes de un cáncer infantil) no es menos triste que el 30 por ciento va a fallecer por la enfermedad y/o complicaciones a lo largo del tratamiento, por lo que la muerte debe contemplarse dentro del curso natural del cáncer; siendo esta una de las razones para abordar en este artículo como aspectos esenciales en el manejo terapéutico del proceso vivir/morir en estos grupos de edades.

DESARROLLO

*Cassell*⁶ señala con insistencia: «el alivio del sufrimiento y la curación de la enfermedad deben considerarse como obligaciones gemelas de las profesiones sanitarias verdaderamente dedicadas al cuidado del enfermo» y cuál es la esencia de los cuidados paliativos que no sea aliviar el sufrimiento. Nos preguntamos ¿podemos aliviar el sufrimiento sólo con la intención de querer hacer bien? Es evidente que para esta excepcional y trascendente misión que implica acompañar al paciente hasta el final de sus días y a sus familiares mucho más allá, porque los cuidados paliativos no terminan con la muerte del paciente ya que incluyen también el saber acompañar en el proceso de duelo, para lo que es indispensable nuestra preparación no sólo en la parte técnica sino en la parte ética y humana del problema.

La medicina paliativa está insertada en los dos objetivos básicos de la medicina. *Callahan*⁷ refiere que: «los objetivos de la medicina del siglo XXI tiene que ser dos y ambos de la misma categoría y la misma importancia; por una parte permanece, el objetivo médico de siempre: prevenir y tratar de vencer a las enfermedades; pero, por otra, cuando independientemente de todos nuestros esfuerzos, llega la muerte, conseguir que lo pacientes mueran en paz ya que, a pesar de los avances tecnológicos, nunca podremos posponerla indefinidamente».

Hay profesionales que niegan el uso de los términos de calidad de vida durante el proceso de morir o muerte con calidad, lo consideran opuestos y poco aceptable, para lo cual nos preguntaríamos ¿Están en condiciones de ayudar a personas en la parte final de su existencia? Lo lamentable es que los profesionales o trabajadores de la salud que así piensan no se quedan a nivel de conceptualizaciones o disquisiciones teóricas, sino que se traduce en comportamientos que llevan implícito creencias y actitudes de que nada o poco se puede hacer para ayudar a personas en esta situación. El Dr. *Chochinov*⁸ en una de sus publicaciones declara que los profesionales sanitarios deben ser conscientes que sus actitudes y comportamientos influyen en las actitudes y comportamientos que pueden asumir sus pacientes así como el manejo adecuado de la compasión y el dialogo para complementar su terapia llamada «Terapia de la Dignidad».

*Oleske y Czarniecki*⁹, especialistas en atención paliativa a niños con VIH, señalan que calidad de vida en el proceso de morir significa tener el coraje y el apoyo emocional para soñar en el mañana; despertarse cada día con propósitos y

objetivos mientras se vive, se divierte y se trabaja de la forma más normal posible, en la casa, en la escuela, en el trabajo; calidad de vida es sentirse libre del dolor y de otros síntomas cuando la enfermedad progresa; y recibir la ayuda y el confort de los seres queridos en la hora de la muerte

La posibilidad de que un hijo fallezca está descrita como la vivencia más desgarradora que puede experimentar un ser humano, es algo considerado contra natural, todos los padres esperan y aspiran a morir primero que sus hijos y aunque estén rodeado de experiencias diferentes que son realidades, no se adaptan a esta idea. La muerte de un niño no sólo es desbastadora para los familiares sino también lo puede ser para los demás niños con los que habitualmente se han relacionado, incluyendo los que han conocido por la enfermedad, para familiares de otros niños con padecimientos similares y para el propio equipo de trabajo, que no es insensible a estas pérdidas.

La muerte de niños y adolescente es considerada injusta, no sólo por el breve tiempo de vida, por su pasado tan corto, su presente incierto así como por la pérdida del sentido en cuanto a la palabra futuro sino también porque el nivel de sufrimiento que han tenido que afrontar en lo largo y a veces doloroso proceso de enfermedad con tratamientos cruentos y etapas de hospitalización.

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como filosofía del cuidado no difieren de los cuidados paliativos en el adulto aunque implica un reto mayor, porque las etapas del desarrollo ontogenético de la personalidad le pone un sello distintivo, es a una personalidad en formación a la que vamos a asistir, con desarrollo limitado de todos los procesos psicológicos, sin grandes experiencias previas de afrontamientos a situaciones de distrés emocional y esto puede condicionar que le cueste entender lo que está pasando, si es que en algún momento le pueden encontrar un sentido a lo sucedido; lo pueden interpretar como castigo, culpa o rechazo al asociarlo a un mal comportamiento.

La muerte es valorada de diferentes maneras según la edad de los niños y adolescentes, que va desde la creencia de la reversibilidad hasta la aceptación de una ida definitiva. Situación similar ocurre con el dolor por no tener experiencias previas o poco desarrollo del lenguaje que le permita buscar los descriptores necesarios para evaluar la percepción subjetiva desagradable de dolor; como explicar lo inexplicable para ellos, entre otros aspectos.

Los niños que mueren de cáncer reciben al final de sus vidas tratamientos agresivos, experimentan sufrimiento, sin un control adecuado de los síntomas, mueren en instituciones de salud, en salas de cuidados intensivos llenos de tecnología y para nada reciben los beneficios de la atención domiciliaria. La esperanza pasa de ser esperanza razonable a ilusión o deseo condicionando a la obstinación terapéutica y con ello una muerte sin calidad, por lo que es una necesidad importante el desarrollo los CPP. Así Quesada. L y Quesada. M¹⁰ refieren «Si ya hemos cometido errores y aprendido de ellos en el desarrollo de los cuidados paliativos (CP) de adultos, es preciso, al desarrollar los cuidados paliativos pediátricos, incorporar las experiencias pasadas con los adultos y mejorar».

El modelo médico actual hace énfasis en la cura mucho más que en el alivio del sufrimiento y este mismo modelo paternalista y aún biologicista nos hace sentir perdedores cuando no podemos salvar una vida e incluso culpables, por lo que realizamos actos heroicos que no tienen otro resultado que afectar la calidad de vida y el buen morir. El médico fracasa cuando pone en práctica el encarnizamiento al mantener una conducta obstinada; lo que consideramos inhumano, en muchas ocasiones denigrantes y siempre un error costosísimo que tienen que pagar

nuestros pequeños sufrientes al igual que sus familiares pero los profesionales que atienden a niños y adolescentes con cáncer NO FRACASA cuando se apropian en su práctica

clínica profesional del enfoque de los cuidados paliativos, que presenta entre sus estrategias básicas no acortar pero tampoco alargar la vida, no adelantar la muerte pero tan poco retrasarla, no favorece la muerte pero tampoco la dificulta, no matar pero si dejar partir, no al aislamiento, al abandono ni al distanciamiento emocional, no al manejo inadecuado de las esperanzas, no a la conspiración del silencio lo que implica un manejo adecuado de la información, propiciando una muerte con calidad que no es otra cosa que dar calidad de vida hasta el último momento de la existencia. Este aspecto entraña dilemas éticos difíciles de resolver, como diría el *Dr. Gómez Sancho*¹¹ «El medico debe ir aprendiendo a que todo lo que se puede hacer no lo debe hacer».

Los niños por lo general, a quienes preguntan es a sus padres por ser las personas que le inspiran mayor amor, confianza y seguridad y esto a su vez se convierte en fuente de distrés emocional para los padres porque no se sienten preparados para dar respuestas a las inquietudes de sus hijos y peor aún, cuando tratan de llenar ese vacío con evasivas o mentiras que los niños aun siendo niños se dan cuenta de este comportamiento. Recuerdo el caso de una adolescente de 12 años con diagnóstico de osteosarcoma en fase avanzada de la enfermedad e internada en la unidad de cuidados intensivos de nuestra institución para quien se solicitó interconsulta con el departamento de Psicooncología y resultó que en el proceso de interacción terapéutica con la niña, esta nos expresó «doctora yo no quiero que me atienda a mí, yo quiero que atienda a mi mamá porque ella cree que no me doy cuenta pero llora, no come y lo que hace es disimular y yo no le quiero decir que conozco el por qué se comporta así pero la realidad es que conozco también como usted que me voy a morir...quiero que me ayude, no a entender el sufrimiento de mi madre sino a acompañarla en el». Esta niña estaba muriendo y lo hacía sola, sin la compañía de sus seres queridos ni la de los profesionales y este sufrimiento es imperdonable e innecesario: sufría por lo que fue y por lo que ya no es, por estar y porque ya no estará, porque se va y por los que se quedan, el sufrimiento por no querer morir pero tampoco querer vivir en sus condiciones.

Cuando a una personita como esta se le pide y exige que «ponga de su parte» o que luche por la vida, que sea fuerte, cuando se le engaña prometiendo una mejoría que no llega, cuando son tratadas con una lástima que lacera la autoestima, cuando nos hacen preguntas para las cuales no tenemos respuestas por miedo a lastimarlos y hacerlos sufrir, cuando el silencio y la callada por respuesta es nuestro comportamiento estamos generando un sufrimiento innecesario y de este si somos responsables. Debemos ser muy cuidadosos con el manejo de la información, lo que no se puede traducir en ausencia de comunicación.

Esto implica acompañar, apoyar y ayudar a los familiares a enfrentar uno de los momentos más difícil de sus vidas no sólo para los padres sino también para los hermanos, que en muchas ocasiones tienen menor edad que el paciente o apenas unos años más. Hemos visto en nuestra práctica que en ocasiones se les hace muy difícil a nuestros profesionales el trabajo con la familia ya que ellos tienen necesidades especiales y deben atravesar por un período de adaptación y ajuste a la enfermedad. El modo en que la familia de un niño o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de las familias, su nivel de funcionabilidad, los antecedentes patológicos de los padres, entre otros^{12,13}. Se destaca la importancia de encontrarle un sentido al cuidado, así *López y Rodríguez*¹⁴ destacan que los profesionales de la salud deben alentar la búsqueda de un sentido para que puedan manejar mejor su estrés.

En esta etapa es importante conocer y empatizar con las necesidades, preocupaciones y miedos de la familia, intervenir en el fenómeno de la conspiración del silencio pues este engañoso intento de buscar eufemismo para describir la realidad hace que la distancia entre los pacientes y sus familiares en ocasiones se haga insalvable o entre los propios familiares; el diagnóstico de cáncer puede romper con el nivel de funcionamiento familiar haciendo a unas más disfuncionales o acercándolas a un desarrollo más armónico.

Otro de los objetivos en esta etapa es entrenar a la familia para brindar cuidados integrales al niño y entrenarlas para el autocuidado de su salud y así prevenir las crisis de claudicación familiar. ¿Cuántos profesionales que trabajan en cuidados paliativos y brindan asistencia a pacientes terminales no han visto a familias desmoronarse y sentirse culpables por no poder satisfacer las necesidades de sus enfermos?; ayudarles a despedirse, a decir adiós y elaborar un duelo saludable son maneras de propiciar calidad de vida no sólo en la familia sino también en sus pacientes. Una familia que no tenga recursos psicológicos para afrontar aunque con pena y malestar este difícil momento, esto no quiere decir que no sea doloroso, pero es peor vivirlo en silencio, será una familia que no puede cuidar adecuadamente a su familiar y eso se traduce en afectaciones para su calidad de vida hasta el último momento de su existencia o lo que sería lo mismo morir con calidad.

Los equipos de trabajo interdisciplinario son los encargados de poder ofrecer un servicio de excelencia en los CCP aun cuando existe el reconocimiento universal de que trabajar con niños y adolescente que van a morir no es tarea fácil. Las condiciones y características de los tratamientos paliativos exigen la necesidad de trabajar en equipo; para esto se necesita primeramente una sólida formación profesional, humana y ética. El deseo de hacerlo bien, el compromiso, la entrega a la tarea y la creación de un ambiente empático, de confianza, liderazgo, buena comunicación, el claro entendimiento del objetivo a lograr y la participación de cada miembro tratando de aprovechar al máximo sus fortalezas son condiciones indispensable en la creación y desarrollo de un verdadero equipo de trabajo interdisciplinario.

Hay que definir contenidos, organizar y establecer altos estándares para el servicio y el cuidado psicosocial de calidad, lograr capacitar en el tema para desarrollar competencias en la medicina paliativa, no continuar poniendo obstáculos y si desarrollar fortalezas, como expresara *Sanz Ortiz*¹⁵ desde 1995, «... para vencer las reticencias corporativistas, rivalidades profesionales, y autonómicas, resistencias sociales, centros de poder y narcisismos personales, que permitan la implantación de la medicina paliativa tan antigua e importante para vivir con mayúsculas».

Es hora de comprender la importancia del desarrollo de los cuidados paliativos en esta etapa de la vida y para eso se necesitan de estrategias y políticas encaminadas a una atención de calidad, que forme a personas competentes donde se involucren conocimientos, habilidades y actitudes hacia el cuidado, el acompañamiento, al alivio, el consuelo, la empatía, la cordialidad.

Se muere sin calidad cuando no sabemos acompañar a las personas en los últimos días de su vida, cuando no existe un adecuado control del dolor, cuando la tecnología se utiliza para prolongar la agonía y el sufrimiento más que la vida con calidad, cuando estamos lejos de nuestros seres queridos, cuando nos sentimos solos porque estamos realmente solos o porque vivimos en soledad, en otras palabras cuando se vive la proximidad de la muerte en silencio, en estado angustioso y depresivo sin la participación afectiva de las personas que más queremos.

En nuestros medios los niños fallecen en los hospitales pues es muy frecuente que la muerte ocurra en instituciones hospitalarias, al menos esa es nuestra experiencia y se convierte en una necesidad imperiosa crear las condiciones necesarias para que las personas más jóvenes que van a morir por esta enfermedad, por más que nos duela, lo hagan también en sus casas y rodeados de sus seres queridos y no en hospitales con reglamentos rígidos que no le permiten vivir las últimas horas de sus existencias en un ambiente más natural.

El manejo de la muerte aunque sea la de un niño debe trascender a nuestros propios miedos, prejuicios y aunque se lucha por la vida no se niega la muerte cuando trata de prolongar una vida sin calidad, hay que dejar ir, comprender que la vida tiene finitud y hay condiciones en las que la mejor opción es aceptarla para poder dar a estos pacientes calidad en el proceso de morir y permitiéndoles que expresen sus necesidades, preocupaciones, miedos y temores. Los niños y adolescentes también tienen diferentes derechos y su condición de pacientes paliativos les da el derecho innegable a recibir un tratamiento paliativo como la mejor opción para garantizar una calidad de vida hasta su muerte o una calidad de muerte hasta el último momento de la vida, que en esencia y con indistinción de los enunciados anteriores es garantizar el derecho a una buena muerte; para esto se necesita pasar del enfoque curativo y pasar a uno más realista y realmente más esperanzador en función de las condiciones concretas de existencia de cada paciente y su familia, lo que sin dudas garantiza una atención personalizada.

Por lo antes expuesto, podemos concluir planteando que: La calidad de vida y calidad de muerte son un continuo de un mismo proceso y no polos opuestos. Los cuidados paliativos en niños se convierten en una necesidad imperiosa en nuestros tiempos para poder manejar terapéuticamente el proceso vivir/morir y para ello se necesitan políticas y estrategias que propicien cuidados por la vida al final de la vida, opuestos a la obstinación terapéutica. En los Cuidados Paliativos Pediátricos el trabajo en equipo, la comunicación y el apoyo se convierten en instrumentos de intervención terapéutica para minimizar o aliviar las experiencias de sufrimiento en niños y adolescentes con cáncer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bayés R. «Los dos objetivos de la medicina del siglo XXI». En *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Ediciones Martínez Roca, S.A. 2001; 12-20.
2. Feinberg A. W. The care of dying patients. *Ann Intern Med* 1997; 126:164-165.
3. McCarthy M. Many patients in Us hospitals die in pain. *Lancet* 1997; 349-258.
4. Time for education in palliative care. *The Lancet*. 1997; 349- 1709.
5. Llantá MC, Grau J, Massip C. La esperanza en el paciente oncológico: hacia una reconceptuación. *Rev. Psicología de la Salud* 2006; 15(2): 12-16.
6. Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1991.
7. Callahan D. Death and the research imperative. *The New Englan Journal of Medicine* 2000; 342: 654-656.

8. Chochvov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ* 2007; 335: 184 - 187.
9. Oleske JM, Czarniecki L. Continuum of palliate care: lessons from caring for children infected with HIV-1. *The Lancet* 1999; 354: 1287-1290.
10. Quesada L, Quesada M. Cuidados paliativos pediátricos: de curar a cuidar. En: Gómez Sancho M (ed) *Cuidados Paliativos en niños*. Las Palmas de Gran Canaria: Gafos 2007; 1: 3-16.
11. Gómez Sancho M. Como dar bien las malas noticias. Elementos orientativos y normas generales. En: Gómez Sancho, M. (Ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS 2003.
12. Llantá MC. Calidad de vida percibida por los niños con cáncer y reportada por los padres y médicos. *Rev. Psicología y Salud* 2000; 10 (1). 14-17.
13. Sanfeliz A. La familia del enfermo infantil y adolescente. En: Die Trill M. (EDAS ediciones, S.L.) *Psico-Oncología* 2003; 7: 463-472.
14. López J, Rodríguez MI. La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología* 2007; 2 (1):11-120.
15. Ortiz, J. Medicina paliativa diez años después. *Medicina Palitiva* 1995; 2(3): 99-101.

Recibido: 12 de septiembre de 2010.

Aprobado: 23 de octubre de 2010.

Correspondencia a:

MSc. María del Carmen LLantá Abreu. Fonst No 12 entre porvenir y Rafael de Cárdenas. Lawton. 10 de Octubre. Ciudad de La Habana, Cuba
E Mail: maria.llanta@infomed.sld.cu