

Cuando el Príncipe Enano se enfrenta al sufrimiento.

Licenciada María E. Suardíaz Espinosa¹.

Resumen

Se hace una reflexión ética sobre distintos aspectos relacionados con la atención al niño crónicamente enfermo y, específicamente, en situación de enfermedad terminal. Se prestó especial atención al dilema de cómo enfrentar el dolor y el sufrimiento, los problemas de comunicación con el paciente, la proporcionalidad de las medidas terapéuticas, el internamiento en el hospital, el respeto a su autonomía y el papel de los familiares y de los miembros del equipo de salud, entre otros. Se concluyó aplicando el análisis realizado, a los conocidos cuatro principios de la bioética médica de Beauchamp y Childress.

Palabras clave: *Ética y pediatría; enfermo terminal; ética del cuidar; derechos del niño.*

Introducción

La enfermedad supone un cambio en la vida de la persona, que afecta a toda su integridad como ser humano. Transforma el mundo relacional y afectivo del enfermo, sus emociones y sentimientos más íntimos. Puede decirse que constituye una expresión concreta de la vulnerabilidad del ser humano¹. Por su parte, el dolor es la más universal de las experiencias y, por eso mismo, implica profundamente a toda la humanidad, desde el surgimiento de ésta como tal. La Sociedad Internacional dedicada a su estudio, lo define como “una experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión real o potencial, que se describe como daño”². Cuando el dolor se hace crónico, supone para el enfermo, la familia y el equipo de salud, un importante elemento perturbador desde el punto de vista físico, moral, social y económico; se convierte en protagonista de la enfermedad que le dio origen o, al menos, en elemento básico de la misma, provocando un estado que se denomina sufrimiento, el cual tiene importantes consecuencias sobre la vida afectiva del ser humano, llegando a veces a desintegrar la personalidad y negativizar el espíritu.

La persona sufre más que los animales, porque posee autoconciencia; es decir, no sólo sufre, sino que sabe que sufre. El sufrimiento es ambivalente, porque consta de estos dos elementos: el dolor y el sentido que damos a ese dolor. Sufrir es, por tanto, elevar el acontecimiento meramente biológico a una categoría moral superior³. Sin embargo, los sufrimientos de unos, pueden ser una oportunidad para que otros ejerciten, a su vez, muchas virtudes humanas (la comprensión, la ayuda, el servicio, la tolerancia y, sobre todo, el amor): La persona que sufre

es sagrada y merece todo nuestro respeto y toda nuestra ayuda⁴.

En el caso concreto del niño enfermo, todo lo anteriormente expuesto se acentúa: al infante le es más difícil que al adulto encontrar un sentido a estas experiencias tan desagradables para él; la familia que le rodea, en la mayoría de los casos, le hace objeto de un paternalismo excesivo que no le beneficia en nada y que aumenta su confusión, pues contrasta vivamente con el intento de minimizar la gravedad de su situación cuando él (o ella) pregunta; se le imponen casi sin dar explicaciones, medidas terapéuticas o la realización de investigaciones diagnósticas o evolutivas (algunas particularmente molestas o dolorosas), para sólo citar algunos ejemplos. Y todo ello basado en el otorgamiento o no del criterio de competencia, basado en un número (la edad en años), olvidando no sólo el hecho de que cada persona debe ser considerada desde su individualidad, sino —y sobre todo— el de que una “larga y penosa enfermedad” (como suelen decir las notas necrológicas de nuestra prensa) otorgan, de forma acelerada, una dura experiencia y una sufrida madurez. En el otro extremo, legisladores de algunos países europeos, pretenden otorgar validez legal a la solicitud de eutanasia por parte de pacientes pediátricos gravemente enfermos⁵. En resumen, si la propia condición humana implica enigmas y conflictos —con frecuencia desconcertantes— la condición del niño acentúa estos interrogantes.

Esta reflexión pretende plantear cuatro preguntas que la autora considera claves para el tema que nos ocupa, así como hacer algunas propuestas. Las interrogantes a responder son las siguientes:

- ♦ ¿Cómo enfrentar el dolor y el sufrimiento en un niño?
- ♦ ¿Cómo comunicarle que atraviesa por un proceso doloroso, largo y quizás irreversible?
- ♦ ¿Cómo enfrentar el proceso de la muerte y ayudarle a morir dignamente?
- ♦ ¿Cómo respetar su autonomía?

Desarrollo

Las enfermedades en la infancia son muy frecuentes, aunque con absoluto predominio de las que pudiera considerarse como banales. Sin embargo, los niños pueden padecer también —aunque con mucha menor frecuencia que el adulto— enfermedades prolongadas y, a veces, desgraciadamente, sin esperanzas de curación (leucemias agudas, algunos tipos de cáncer, anomalías congénitas, SIDA). En estos casos, el niño se enfrenta

rá al sufrimiento, lo cual supone para la familia un periodo más o menos largo de angustia, con una gran carga emocional, motivada por la propia enfermedad, sus síntomas y la certeza de un desenlace fatal. En semejante contexto, la falta de preparación psicológica, profesional y, en general, humanística, del personal del equipo de salud, puede limitar sus posibilidades de acción para dar una adecuada atención en todos los órdenes –incluida la asistencia espiritual– al paciente y su atribulada familia⁶.

¿Cómo enfrentar el dolor y el sufrimiento en un niño?

El punto de partida de todo análisis para dar respuesta a esta pregunta, debe ser el siguiente: *Los niños sienten el dolor igual que un adulto*. Durante demasiado tiempo imperó el criterio opuesto (que algunos no han abandonado), sin una verdadera base científica, argumentando sobre todo la pretendida inmadurez del sistema nervioso. Si se tiene en cuenta lo expuesto anteriormente, en relación con la búsqueda de sentido, no cabe duda que la experiencia dolorosa no encaja, para el niño, dentro de las experiencias normales de la vida. A menudo, en la afirmación de que la percepción del dolor es menor en los infantes que en los adultos, ha influido el temor al tratamiento con analgésicos potentes. Los avances modernos en algología, hacen que ese temor sea totalmente injustificado. Como último detalle, resulta obvio que es imprescindible personalizar el tratamiento, más aún en el niño que en el adulto.

Otro aspecto de capital importancia a tener en cuenta –y no sólo en el orden ético– es el de la proporcionalidad de las medidas terapéuticas: Ante el enfermo en esta situación, deben emplearse todas aquellas acciones posibles, que tengan una posibilidad razonable de beneficio para él, entendiendo como tal la curación, la mejoría, o el mantenimiento de la vida con una calidad aceptable de la misma, desde el punto de vista del paciente⁷. A partir de aquí surgen nuevos dilemas, relacionados con lo que entendemos por beneficio: las posibilidades de respuesta a un tratamiento o la inutilidad del mismo, en las circunstancias concretas de un determinado paciente, son de la exclusiva competencia del médico que lo asiste; pero en la práctica, éste se ve influenciado casi siempre por presiones familiares o institucionales, que a menudo van en contra del bien del paciente, al prolongar no precisamente la vida, sino la agonía, de manera totalmente inútil.

¿Cómo comunicarle que atraviesa por un proceso doloroso, largo y quizás irreversible?

Es demasiado frecuente que en torno a un enfermo grave o terminal se levanten verdaderos muros de silencio, que aumentan su aislamiento y hacen aún más difícil la comunicación. En el niño, este fenómeno se hace aún más evidente (se le niega de forma categórica la “competencia” para entender cualquier información). Hay que mantener un diálogo constante y fluido con él, de acuerdo a sus posibilidades de comprensión. ¿Quién

debe sostener ese diálogo? No es posible recetar esquemas; a menudo, los padres y abuelos están tan agobiados por su propia angustia, que resultan incapaces de hacerlo, pero sobran ejemplos de todo lo contrario, especialmente en el caso de las madres. Casi siempre, esta responsabilidad recae sobre algún miembro del equipo de salud; si

a la autora de estas líneas le exigieran una propuesta, siempre pensaría, en primer lugar, en la enfermera.

De todas maneras, hay que reconocer que la mayoría de los adultos estamos poco preparados para comprender las reacciones del niño; y la mejor escuela es el propio enfermo. Es preciso dedicar tiempo para informar, escuchar y establecer comunicación: en todo caso, jamás debe permitirse que el niño sienta que se está enfrentando en soledad al trance del sufrimiento.

¿Cómo enfrentar el proceso de la muerte –en caso de que se trate de una enfermedad incurable– y ayudarlo a morir dignamente?

La aceptación de incurabilidad se debe establecer después de un análisis riguroso, basado no sólo en el cuadro clínico y los exámenes complementarios, sino en un conocimiento adecuado del enfermo como persona. Pero, sea cual sea el pronóstico, la principal respuesta a esta pregunta es que nunca debe olvidarse que:

- ♦ La enfermedad puede ser incurable, pero el niño jamás es incuible.

- ♦ Cuanto menor sea la esperanza de curación, mayor es la necesidad de recibir cuidados.

En este sentido, la autora quisiera expresar brevemente algunos principios generales sobre la praxis del cuidar:

El sufrimiento ajeno tiene una prioridad absoluta: se trata de preservar al niño de sus padecimientos y de acompañarle en la vivencia de la enfermedad. Esta tarea requiere la articulación de varios elementos, que constituyen las cinco “C”⁸:

- ♦ Compasión
- ♦ Competencia.
- ♦ Confidencia.
- ♦ Confianza.
- ♦ Conciencia.

Precisamente el primer elemento es el que hace refe-



rencia al acompañamiento: com-padecer a una persona, no significa sentir lástima por ella, sino padecer junto con ella; ponerse en su situación –hasta donde ello sea humanamente posible–, con objeto de tratar de sentir el mundo como ella lo siente. Por eso se ha afirmado que la relación de ayuda (el cuidar) implica *estar* más que hacer, *escuchar* más que hablar y *sentir* más que obrar⁹. En suma, disponibilidad empática.

Cuidar de alguien, en último sentido, es velar para que pueda desarrollar sus posibilidades reales, sus capacidades y sus dones en el futuro. Es decir, anticipar su ser existencial: Si el ser humano fuera sólo necesidad, el cuidar sería un velar extrínseco (conservar el ser); pero como también es posibilidad, el cuidar es una acción anticipadora.

En líneas generales, los cuidados requeridos por todos los pacientes en situación de enfermedad terminal son los siguientes:

- ♦ Control de síntomas (dolor, disnea, diarreas)
- ♦ Asegurar el mayor confort posible.
- ♦ Brindar apoyo psicológico.
- ♦ Mantener una adecuada comunicación; saber escuchar. Evitar la sensación de soledad.
- ♦ Satisfacer necesidades sociales: compañía y actividades adecuadas.
- ♦ Evitar o disipar los temores.

¿Cómo respetar su autonomía?

La Carta Europea de los Derechos del niño hospitalizado¹⁰ establece como el primero de ellos que “no se le hospitalice sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados en su casa o en un ambulatorio”. Esto es esencial: suele predominar el criterio de que en el hospital estará mejor atendido. Por supuesto, cada caso se debe analizar de acuerdo a sus propias características (desde el tipo de enfermedad que se trate, la presencia o no de complicaciones y el momento de la evolución, hasta las condiciones de su medio ambiente hogareño). Por supuesto que, en alguna fase de la enfermedad, puede ser necesaria la hospitalización del paciente pero, en sentido general, el ingreso hospitalario puede añadir mayor preocupación a la angustia ya existente, debida a su dolencia. Al ingresar, el niño sufre cambios muy bruscos en su vida diaria (nuevas normas, costumbres diferentes, personas desconocidas, presencia de otros niños enfermos a su alrededor, etc.), al pasar de su entorno inmediato a un universo frío, desagradable y hostil, en el que la noche adquiere un aspecto particularmente atemorizante. ¿Dónde puede transcurrir mejor esa difícil etapa de la vida de ese niño, que en el seno de su familia, rodeado de personas y objetos que le son queridos (*sus* juguetes, *sus* libros, *sus* lápices de colores) vestido con su propio pijama y acostado en su propia cama?

Por cierto, la Carta Europea sobre los derechos del niño hospitalizado también establece el derecho a recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento

al que se somete. No se insistirá sobre este punto por haber sido abordado en párrafos anteriores, pero no resulta ocioso hacer de nuevo mención de él, pues ningún otro artículo de dicha Carta es menos respetado que este.

No sería lógico terminar estas líneas, sin hacer una llamada de atención sobre un tema de gran importancia y, desgraciadamente, con frecuencia olvidado: el hermanito(a) abandonado(a). En efecto, estos infantes casi nunca son informados adecuadamente del proceso que sufre su hermano(a) y sus alteraciones psíquicas no suelen ser prevenidas, diagnosticadas ni mucho menos atendidas a tiempo. Todo esto determina que la fase de duelo sea más prolongada y difícil y, a menudo, quedan marcados para toda la vida.

Conclusión

Aplicando el análisis realizado hasta aquí, a los conocidos cuatro principios de la bioética médica de Beauchamp y Childress, tendremos que, en el caso del niño crónicamente enfermo:

- ♦ Cumplir con el principio de beneficencia implica buscar el mejor interés para él, desde el punto de vista físico, mental, social y espiritual (concepción holística). Un niño enfermo gravemente puede ser incurable, pero jamás será incuizable; y los cuidados deben estar organizados de acuerdo con esta concepción.

- ♦ Cumplir con el de no-maleficencia implica evitar tratamientos desproporcionados y medidas innecesarias. El principio de la proporcionalidad de las medidas terapéuticas debe ser establecido de forma interdisciplinaria, por el equipo médico tratante, sin interferencias de ningún tipo.

- La sobreprotección hace que en la mayoría de los casos se le impida el acceso a toda información sobre su enfermedad. Respetar la autonomía del menor implica darle información adecuada a su edad y capacidad de entender y considerarle como parte activa en la toma de decisiones, tratando siempre que ello no genere inestabilidad ni se convierta en una situación de conflicto con los familiares.

- El cumplimiento del principio de Justicia significa concederle igualdad de derechos con el adulto: cuando hablamos de niños y adolescentes enfermos, hacemos referencia a una situación de vulnerabilidad en personas humanas con derechos universalmente reconocidos.

“Los versos no se han de hacer para decir que se está contento o triste, sino para enseñar que la vida es hermosa y que la muerte no es fea; que nadie debe estar triste ni acobardarse mientras haya luz en el cielo y amigos y madres”.

José Martí
La Edad de Oro.

Bibliografía

¹ Valois Rossas, R. Dolor y calidad de vida, en: Ensayos de Bioética, Vol.2 Fundación Mapfre, Barcelona, 2001, pp23-44

² López-Guerrero, A. Asistencia a enfermos terminales. Cuadernos de Bioética 1994; 5(20):297-307.

³ Barrio, JM. Tema de estudio: El debate actual sobre la eutanasia. Cuadernos de Bioética 1996;27(3):275-80.

⁴ Suardiá, J. Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte. Bioética, 2005; 5(3)18-25.

⁵ Este es el caso de la Ley Holandesa sobre eutanasia, promulgada en 2001 y, más recientemente, de los debates en el Parlamento de Bélgica sobre el mismo tema.

⁶ Gascón Romero, J Consideraciones sobre los principios de ética médica y su aplicación en el enfermo terminal pediátrico, en: Ensayos de Bioética 3.

⁷ Torralba, F Filosofía de la medicina. En torno a la obra de E. Pellegrino. Fundación MAPFRE, Barcelona, 2001.

⁸ Abel, F Bioética: orígenes, presente y futuro. Fundación MAPFRE, Barcelona, 2001.

⁹ Viafora, C Las dimensiones antropológicas de la salud. Dolentium hominum 1998; 37:16-21.

¹⁰ Carta Europea de los Niños Hospitalizados. Parlamento Europeo. Diario Oficial de las Comunidades Europeas 16/6/1986.

¹ Licenciada en Tecnología de la Salud, Hospital Hermanos Ameijeiras, ciudad de La Habana. Diplomada en Bioética por la Universidad Católica de Valencia. Presidenta de la Sección de Técnicos Medios de la Sociedad Cubana de Patología Clínica.
