

¿Más Días de Vida, o Más Vida a los Días? La Disyuntiva para la Familia del Paciente Pediátrico Oncológico en Etapa Terminal

Gloria Verónica Alba-Alba^a, Angel Oswaldo Reyes-Flores^a

Resumen

El tema de la muerte digna, es aún un tema controversial, en específico, la decisión de continuar o no el tratamiento médico así como el momento en que éste deba ser suspendido, además del análisis de las implicaciones legales, emocionales, psicológicas y espirituales que tanto para el paciente como para la familia y el personal sanitario implica este tema.

La muerte del paciente pediátrico confronta. La ciencia médica lo interpreta como un fracaso, ya que en las instituciones de formación, a los recursos humanos en salud se les educa para conservar y prolongar la vida. Para los padres significa una pérdida irreparable, ya que no proyectan que su hijo muera antes que ellos porque esto rompe el ciclo natural de la vida. En algunos estados de México se ha legislado en favor de la voluntad anticipada. Sin embargo, únicamente los pacientes que cumplan con los requisitos de mayoría de edad y juicio en sus facultades mentales pueden solicitar el ejercicio de este derecho a través del protocolo y documentos establecidos para ello. En el caso del paciente menor de edad, quienes toman las decisiones son los padres o tutores. Pese a ello, tanto la familia como el equipo médico que lo atiende se muestran reticentes respecto del cese del tratamiento, cuestionándose si han agotado todas las posibles opciones terapéuticas y negando incluso el evidente deterioro físico y emocional del paciente, así como su inminente muerte. Estas razones favorecen que se ejerza sobre el niño un conjunto de acciones definidas como obstinación terapéutica, las cuales intentan prolongar su vida, pero a costa de un crítico deterioro en la calidad de la misma. Esto provoca en el niño una penosa agonía que lo lleva a ser él mismo quien solicite el cese de los esfuerzos por mantenerlo con vida, a través de peticiones que pueden ser evidentes y francas en ocasiones, y en otras casi inadvertidas, pero obvias para quien sabe escucharlas.

Para disminuir o eliminar las prácticas de obstinación terapéutica, es necesario favorecer en las instituciones de salud y entre el personal sanitario una cultura tanatológica, ya que son quienes acompañan al paciente y a su familia en la comunicación del diagnóstico y a través de la evolución del padecimiento. Esta cultura debe inculcarse desde las instituciones de formación de los recursos humanos para la atención y el cuidado de la salud, ya que la educación tanatológica permite en el paciente, la familia y el equipo médico de atención, una toma de decisiones pertinente y oportuna, que posibilita la aceptación del diagnóstico, el desarrollo de las estrategias de afrontamiento necesarias durante la evolución del padecimiento, así como la certeza y el valor para la decisión final: soltar y dejar ir.

Palabras clave: paciente pediátrico oncológico, obstinamiento terapéutico, tanatología.

Abstract

The issue of dignified death is still a controversial issue, in particular, the decision to continue or not medical treatment as well as the time when it should be suspended. In addition, the analysis of the legal, emotional, psychological and spiritual implications for both the patient and the family and medical staff involved in this issue.

Pediatric patients' death confronts many issues. Medical science interprets this death as a failure, because in training institutions, human resources in health are educated to preserve and prolong life. For parents it means an irreparable loss, as they do not expect their child to die before them because it breaks the natural cycle of life.

In some states of Mexico it has been legislated in favor of the directive. However, only patients who meet the requirements of age and judgment in their mental faculties can apply for the exercise of this right through the protocol and documents established. In the case of a minor patient, decision makers are parents or guardians. However, both the family and the medical team that treats reticent regarding cessation of treatment is, they question if they have exhausted all possible treatment options and even denying the obvious physical and emotional deterioration of the patient and their impending death. These reasons favor exerted on the child a set of actions defined as a therapeutic obstinacy, which are intended to prolong his life, but at the expense of a critical deterioration in the quality of it. This causes the child a painful agony that leads him to be himself who requests the cessation of efforts to keep him alive through petitions that may be evident and frank at times and in other almost unnoticed, but obvious to those who listens to them.

To reduce or eliminate practices of therapeutic obstinacy, it is necessary to favor in health institutions and among health staff with a thanatological culture, as they are the ones who accompany the patient and his family in communicating the diagnosis and through the evolution of the disease. This culture should be inculcated from training institutions of human resources for care and health care, as the thanatological education allows the patient, family and health care team, the making of relevant and timely decisions, which enables the acceptance of the diagnosis, the development of coping strategies necessary for the evolution of the disease, as well as the certainty and value for the final decision: letting go.

Keywords: pediatric cancer patient, therapeutic obstinamiento, thanatology.

^a Universidad de la Sierra Sur, Instituto de Investigación sobre la Salud Pública, Guillermo Rojas s/n esq. Av. Universitaria, Col. Universitaria, C.P. 70800; Miahuatlán de Porfirio Díaz, Oaxaca.

Correspondencia: Gloria Verónica Alba-Alba
Universidad de la Sierra Sur, IISSP
gveronicaalbalba@hotmail.com

Introducción

El avance de la ciencia y la tecnología médica ha favorecido que las enfermedades que anteriormente eran de inminente pronóstico terminal se hayan tornado en padecimientos crónicos por su prolongada evolución y tratamiento. Sin embargo, a pesar de estos adelantos, el cáncer continúa siendo una de las principales causas de muerte infantil en nuestro país. Esta situación implica que desde la recepción del diagnóstico, durante la evolución del padecimiento y hasta el desenlace final, en caso de fallecimiento, el paciente y su familia afrontarán una serie de complejas decisiones, lo que se traducirá en una continua necesidad de contención y acompañamiento emocional. A pesar de que estas circunstancias forman parte de la cotidianidad laboral del personal de salud que brinda la atención, estas provocan también una lógica sensibilidad. Debido a ello, el presente trabajo pretende generar una reflexión sobre un tema que por su naturaleza es vasto y complejo, y que a tal complejidad se suman los distintos enfoques disciplinarios para su análisis. Por esta razón, el objetivo de este escrito se centrará en advertir la necesidad de que en la formación de pregrado de los recursos humanos en salud, se contemple integrar contenidos que favorezcan el desarrollo de las habilidades y competencias, teóricas y emocionales que permitan brindar un acompañamiento de calidad y calidez a los pacientes. Específicamente, a los pacientes pediátricos oncológicos y a sus entornos familiares, de tal forma que eso les posibilite una toma de decisiones pertinente y acertada para disminuir o evitar, la obstinación terapéutica.

Algunos aspectos a considerar sobre los pacientes pediátricos oncológicos en fase terminal

Bajo la denominación de cáncer¹ infantil se agrupan diferentes procesos clínicos en la infancia, siendo los tipos más frecuentes: la leucemia, los linfomas, los tumores cerebrales, el neuroblastoma, el tumor de Wilms, el rhabdomiocarcinoma y el sarcoma osteogénico (Grau, 2004). Respecto de su atención clínica, el tratamiento anticanceroso

es prolongado, costoso, invasivo, doloroso, agresivo y desfigurativo, e implica la acción integral de cirugía, quimioterapia o radioterapia. Su evolución clínica se caracteriza porque es progresiva, causa deterioro físico, y debido a los efectos del tratamiento o a las prolongadas hospitalizaciones, puede perjudicar el desarrollo del niño (Kern de Castro y Moreno, 2007). Estos efectos pueden ser a corto o a largo plazo, por lo que el objetivo tanto de la intervención médica como de la psico-educativa, sea intentar evitarlos, prevenirlos y tratarlos (Grau, 2001). Aunque la atención a estas alteraciones es eminentemente médica, es pertinente que prevalezca un continuo ambiente de soporte y contención emocional durante las hospitalizaciones y procedimientos clínico-quirúrgicos.

El paciente pediátrico² oncológico presenta características y condiciones muy específicas. En primera instancia, desde la información del diagnóstico y por la propia naturaleza del padecimiento que confronta con la posibilidad de la muerte, se inicia en la familia del paciente y en el paciente mismo —si su edad y capacidad cognitiva le permiten conciencia de la gravedad del padecimiento—, la vivencia de un duelo anticipado. Por tanto, deben considerarse también las situaciones periféricas de su atención en los aspectos emocionales, familiares, sociales y laborales, debido a que el núcleo familiar, de forma sorpresiva e inesperada, se enfrenta a un desmedido flujo de información y debe, a partir de entonces, iniciar con una serie de decisiones fundamentales que se impactan unas a otras.

Las consecuencias que a raíz del tratamiento anticanceroso se generan y a las cuales tendrá que hacer frente la familia del paciente y el paciente mismo, son:

- Desfiguraciones físicas. La cirugía puede ser mutilante si hace necesaria la extracción de un órgano o parte del cuerpo. La quimioterapia tiene un efecto de relevante contenido simbólico: la pérdida del cabello, con evidentes afectaciones sobre la autoestima. Por tanto, es importante favorecer acciones que permitan

¹ El cáncer, también conocido como neoplasia, es la formación de un tejido nuevo. Por costumbre se usa el término para referirse al proceso patológico en la formación de un tumor (Roper, 2000).

² Paciente pediátrico es el paciente de 0 meses a 18 años de edad (Roper, 2000).

al niño o adolescente mantener un buen concepto de sí mismo (a), a pesar de los cambios producidos en su aspecto (Grau, 2001).

- Aislamiento social. El niño, durante los periodos de hospitalización en unidades de aislamiento, permanecerá separado de sus familiares, hermanos y compañeros, lo que va a entorpecer posteriormente su integración social. Por esta razón, debe procurarse que no pierda el contacto con su entorno social, utilizando las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías, así como el mantenimiento de la comunicación con compañeros y hermanos (Grau, 2004).
- Ansiedad y depresión. Las estrategias de atención provistas deberán procurar, en la medida de lo posible, la atención paliativa de estos síntomas (Grau, 2004).
- Secuelas neurológicas. Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso —radioterapia del sistema nervioso combinados con quimioterapia— aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas, por lo que, evaluar y determinar el tipo y severidad de las secuelas permitirá establecer las acciones educativas y de rehabilitación pertinentes para que se reduzcan dichos efectos (Grau, 2004).
- Disfunciones de los sistemas endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario, y posibilidad de desarrollo de nuevos tumores (Grau, 2004).

En la fase final de su vida, el niño enfrentará la muerte en condiciones definidas y delimitadas por la atención médico-familiar que reciba en su pro-

ceso de morir. Puede vivenciar una etapa terminal con los cuidados paliativos³ pertinentes en los que se privilegie la atención del dolor físico y emocional, confortado por la compañía familiar, o puede experimentar una prolongada y dolorosa agonía, en la soledad de las circunstancias y condiciones de hospitalización.

Lisbeth Quesada Tristán (2009), pionera de la atención digna y paliativa al paciente pediátrico, puntualiza que los derechos de un paciente pediátrico en fase terminal no cesan con su condición, sino que, por el contrario, se intensifican en ella, y deben ser tomados en cuenta por la familia y por el equipo sanitario. Esto significa que la comunicación en cuidados paliativos debe procurar ser cálida, oportuna, digna, eficaz, empática, ética y respetuosa, e implica un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente y su familia.

De acuerdo con Mercedes Franco (2002), los actores de la comunicación terapéutica son:

- Paciente. El objetivo es obtener de él o ella, el máximo de información posible que permita valorar cuáles son sus necesidades cognitivas y afectivas, sobre la base de un apoyo emocional.
- Familia. Su apoyo se centra en el afrontamiento de la situación inminente, además de un soporte informativo que oriente sobre la utilización de los recursos de afrontamiento⁴ disponibles para brindar una ayuda más efectiva al paciente.

³ *Cuidados Paliativos*. La OMS (1996), los describe como un cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es controlar el dolor que aqueja a los niños y aliviarlos de los síntomas que los embargan; se ocupa también de tratar de solucionar, en lo que esté a su alcance, los problemas psicológicos, sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al niño y a su familia. Por tanto, el cuidado paliativo no acelera, ni pospone la muerte.

⁴ *Recursos de afrontamiento*. El ser humano da cara a las adversidades de la vida con los recursos emocionales que posee. Estos apoyos pueden adquirirse a través del soporte que proporcionan enfoques como: la logoterapia, descrita por Viktor Frankl (2011) como la psicoterapia centrada en la búsqueda del sentido de la vida; la resiliencia, que se define como la capacidad emocional, cognitiva y sociocultural de personas o grupos para reconocer, enfrentar y transformar constructivamente situaciones causantes de sufrimiento o daño que amenazan su desarrollo (Simpson, 2008); la psicología positiva, que es una rama de reciente aparición en la psicología y que busca comprender, a través de la investigación científica, los procesos que subyacen a las cualidades y emociones positivas del ser humano. El objeto de este interés es aportar nuevos conocimientos acerca de la psique humana para ayudar a resolver los problemas de salud mental y alcanzar una mejor calidad de vida y de bienestar (Vera, 2006); y por último, la inteligencia emocional, que se refiere a la capacidad humana de sentir, entender, controlar y modificar estados emocionales en uno mismo y en los demás. Inteligencia emocional no es ahogar las emociones, sino dirigir las y equilibrarlas (Goleman, 2008). La comunidad familiar, barrio u organización comunitaria en que los pacientes conviven significarán un entorno relevante para establecer y fomentar redes sociales que serán de significativa valía y aporte como estrategias de afrontamiento. Una red social, implica un proceso de construcción permanente tanto individual como colectivamente, es un sistema abierto de intercambio que establece múltiples relaciones entre los integrantes de un grupo con integrantes de otros grupos. En ella, cada miembro se enriquece y los grupos se potencian entre sí (Sierra, 2009).

- Equipo de salud. La comunicación es fundamental y necesita estar basada en una buena relación para facilitar la disminución de los niveles de ansiedad y estrés asociados a la práctica profesional, con el propósito de evitar el burnout (síndrome de agotamiento profesional) a nivel individual o grupal.

La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma. Sin embargo, es más efectiva si se basa en el manejo de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia, ya que cada paciente y cada familia tienen una historia de vida única. Aún cuando las características de la enfermedad y su evolución sean similares entre familias distintas, siempre habrá especificidad en cada una de ellas: la composición y dinámica familiar, así como los recursos emocionales, cognitivos, afectivos, sociales y económicos que posean. Esto obliga a proporcionar una atención con ejes centrales únicos, pero con detalles considerados a partir de las condiciones de cada caso. Es fundamental entonces, que quienes proveen de los cuidados finales a un paciente (personal sanitario y cuidadores primarios informales), posean conocimiento, capacitación y experiencia en el trato con el ser humano, especialmente en esa condición (Franco, 2002).

Pero, ¿qué sucede si la comunicación no sólo no es asertiva y efectiva, sino que definitivamente no se da o no se permite, sea por parte del paciente o de la familia? Surge entonces lo que Franco (2002) llama la conspiración del silencio⁵, la cual merece especial atención por la frecuencia con que se presenta y por las consecuencias negativas que trae al paciente y a su familia. Para afrontar esta práctica, la autora puntualiza que es necesario evaluar y comprender cuáles son los temores de la familia, a quienes les preocupa causar más sufrimiento al paciente al no saber cómo abordar el tema dado que informar noticias adversas no es tarea fácil ni para el emisor ni para el receptor y, en ocasiones, el camino más viable es simplemente evitarlas. Sin embargo, esto no garantiza que el pronóstico y el desenlace sean diferentes; la realidad llega y ello provoca circunstancias que

dejan fuera de control y desbordan toda la gama emocional del ser humano: enojo, ira, decepción, desesperación, impotencia y tristeza.

Lo anterior motiva a la reflexión: ¿cuándo y cómo debo hablar de la muerte con los niños? (Palma y Sepúlveda, 2005). El manejo de la información a los niños (as) dependerá de su edad, de su nivel cognitivo y de sus capacidades emocionales. Nada debe suponerse, se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de preguntas. Indagar⁶ en el mundo emocional de quien experimenta el final de su vida es un evento trascendente por todo lo que implica: para quien lo hace, porque ello confronta con sus vivencias e ideas sobre la muerte y con sus propios duelos; para quien está llegando al final de su existencia física lo es, porque genera en él o ella la conciencia de que su vida está concluyendo, y que a pesar de los recursos y esfuerzos, la enfermedad ha vencido.

En el equipo de salud del medio hospitalario, el personal de enfermería es, por la naturaleza de su función, el que con mayor frecuencia debe afrontar estas reacciones en el paciente y en su familia, debido a que los acompaña en cada momento: el diagnóstico, la evolución y el desenlace del padecimiento. Es pertinente observar que la conciencia del eventual fallecimiento de sus pacientes, no exime al equipo sanitario de experimentar reacciones emocionales, lo cual, aunque es entendido y comprendido por sus pares y superiores, es escasamente contemplado en el aspecto laboral, pudiendo adoptar formas de trastornos emocionales y psicológicos tales como el síndrome de burnout, depresión y estrés post-traumático. Por tanto, una oportuna formación teórica, actitudinal y de habilidades, les permitirá desarrollar y reforzar los recursos necesarios para la atención de sus pacientes y, en su caso, de sí mismos(as).

Pese a esta necesidad identificada, es imprescindible mencionar que los cuidados paliativos no se enseñan a nivel de pregrado o postgrado en la gran mayoría de las universidades de la Región de las Américas (Bruera y De Lima, 2002), lo que constituye una seria limitante en la forma-

⁵ Conspiración del silencio. Acuerdo implícito o explícito de la familia para negar la situación del paciente al propio afectado (Franco, 2002).

⁶ Indagar es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar (Franco, 2002).

ción profesional y personal de los futuros recursos humanos en salud, para poder ejercer una práctica humanizada, de calidad, calidez y con un alto sentido ético.

Obstinación terapéutica. ¿Dar más días de vida o más vida a los días?

En el tratamiento oncológico, la evolución positiva se advierte en la remisión o curación del padecimiento; cuando esto no sucede, la inminente consecuencia será, en un corto plazo, la muerte del niño. Lo anterior favorece que la oncología pediátrica constituya un terreno propicio para el exceso terapéutico debido a que la frustración que este desenlace genera en el personal de salud no siempre tiene un manejo eficiente. Esto aunado a la presión que en ocasiones ejercen los padres, quienes pueden requerir más tiempo para aceptar que el niño (a) no tiene una real posibilidad de curación (Medina, Adame & Scherer, 2006), provoca que los niños (as), en la vivencia de la etapa final de su corta vida, padezcan una interminable lucha y agonía, concebida por parte de sus padres y del personal sanitario como un esfuerzo más, respondiendo a la premisa de que la esperanza es lo último que muere, aunque la evidencia sea en sentido contrario.

Pohier citado por Pessini (2004) define la obstinación terapéutica como el comportamiento médico que consiste en utilizar procesos terapéuticos cuyo efecto es más nocivo que los efectos del mal que se debe curar, o inútil, porque la cura es imposible y el beneficio esperado es menor que los inconvenientes previsibles. En esta acción, no se prolonga propiamente la vida, pero sí el proceso de morir. La ortotanasia sería el proceso opuesto y se entiende como la actitud que honra la dignidad humana y preserva la vida, es decir, es una muerte digna, sin abreviaciones innecesarias y sin sufrimientos adicionales (Pessini, 2004). En la clarificación de los conceptos, se equiparan los términos de muerte digna y ortotanasia, donde el objetivo del procedimiento no es dar más días de vida, sino más vida a los días.

En el caso de los pacientes pediátricos, por la naturaleza de su edad, de la etapa del ciclo vital

que viven y porque en ellos se proyectan, planes, ilusiones y la evidente continuidad de la estirpe familiar, extraordinariamente se piensa en la eutanasia como un procedimiento para 'aliviar su sufrimiento. Por el contrario, la distanasia checar la ortografía o el obstinamiento terapéutico es la práctica común y cotidiana ejercida para con ellos, ya que los padres, la familia y el personal sanitario, se empeñan en recuperar su salud o por lo menos otorgarles más tiempo de vida, independientemente de la calidad de ésta, ya que los adelantos médicos y tecnológicos permiten llevar a cabo un sin fin de acciones, de intentos para modificar el rumbo y el final que se percibe ya, pero que se resisten a aceptar.

Entonces, ¿cuáles son los factores que dificultan comprender y aceptar una realidad reflejada en el estado físico, anímico, psicológico y espiritual del paciente y de quienes le rodean?

La atención del paciente pediátrico oncológico en el ambiente hospitalario se vuelve más compleja con la carencia o nula disponibilidad dentro de las instituciones hospitalarias de recursos humanos formados o capacitados en tanatología⁷, o con conocimientos de esta disciplina, lo cual favorece con lamentable frecuencia el ejercicio de un conjunto de acciones por parte de los padres o del equipo sanitario que prolongan la agonía y que posponen el momento de la muerte, justificadas éstas en una mínima posibilidad de mejoría o supervivencia.

De acuerdo con Medina, et al. (2006), lo anterior se ve favorecido por dos desafortunadas circunstancias:

- La primera, el equipo médico que no acepta la muerte y que suele tomar decisiones sin consultar y/o tomar en cuenta al paciente o a su familia. Debido esto a que 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, y menos aún en el caso de un paciente pediátrico.
- La segunda, son los padres, quienes ven el ciclo de la vida alterado porque su hijo se irá primero que ellos; porque las ilusiones,

⁷ Tanatología es la ciencia de conocer y comprender la muerte y las emociones humanas ante la misma. Es el arte de acompañar emocionalmente los momentos de dolor del alma por un duelo, ante las pérdidas significativas de la vida, como lo son la enfermedad y la muerte (Palencia, 2009).

deseos y proyectos se ven truncados; porque no los verán graduarse, formar una familia, ni tendrán nietos de su parte; porque necesitan saber y sentir que hicieron todos los esfuerzos posibles, y poder, con ello, allegarse un poco de consuelo. Sin embargo, cuando se permite 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 ocasionaron más sufrimiento a su ser querido.

Lo anterior es permeado a su vez por el modelo médico actual, el cual hace énfasis en la cura del padecimiento y no en el alivio del sufrimiento (Llantá, 2011). Por tanto, siendo el objetivo de la ciencia médica y de quienes la ejercen cuidar y preservar la salud y vida, para el personal sanitario un paciente que fallece es concebido como un fracaso que genera frustración. Si se trata de un niño, los sentimientos suelen ser más intensos porque si debe lucharse por la vida de quien ha vivido ya, es decir de un paciente en edad adulta, ¿cómo no afectarse por la pérdida de un niño o niña cuando en ellos (as) la vida apenas inicia, cuando los planes no se han cumplido aún, cuando falta mucho por hacer y conocer? No obstante, en los esfuerzos los límites se diluyen y responder a las preguntas: ¿hasta dónde continuar?, ¿cuándo detenerse?, parece ser muy complejo y ambiguo, lo que lleva a prolongar la agonía hasta que en medio de la confusión y el atolondramiento llegan la prudencia o la muerte, o ambas.

Al respecto Callahan (2000) advierte que los objetivos de la medicina del siglo XXI tienen que ser dos y ambos de la misma categoría y de la misma importancia: por una parte, el objetivo médico de siempre: prevenir y tratar de vencer a las enfermedades; por otra parte, cuando independientemente de todos los esfuerzos la muerte llega, debe procurarse que los pacientes fallezcan en paz.

Ante este escenario, los profesionales sanitarios deben ser conscientes de que sus actitudes y comportamientos influyen en las actitudes y comportamientos que pueden asumir sus pacientes y sus familias (Chochvov, 2007). El equipo de salud comunica permanentemente: el diagnóstico, las opciones y alternativas de tratamiento, la evolución del padecimiento, las buenas y las malas noticias. Es decir, comunicar formará parte de su actividad cotidiana y, en esas circunstancias, será quién

funja como tanatólogo en las instituciones que no cuenten con un especialista en esta área, proporcionando ayuda a el/la paciente y a su familia, con los recursos teóricos y emocionales de que disponga, algunos formales y los más, de origen empírico.

Del equipo sanitario, el profesional de enfermería en específico, es la fuente de información más cercana y confiable para los padres, incluso para el equipo multidisciplinar ya que su labor determinará en gran medida, la posibilidad y capacidad de respuesta del paciente y de su familia, proporcionando soporte emocional al núcleo familiar y, en algunos casos, a sus propios(as) compañeros(as) de trabajo. Por tanto, el reconocimiento del personal sanitario y de la familia, del curso de la fase terminal del padecimiento permitirá un óptimo manejo del final de la vida, con un menor sufrimiento para el (la) niño (a), permitiéndole morir con dignidad. En síntesis, el personal de salud debe tener absoluta conciencia de que hay un momento en que se requiere dejar de hacer, para tan sólo acompañar (Medina, Adame y Scherer, 2006).

La formación en cuidados paliativos pediátricos en los estudiantes de medicina, enfermería, psicología y trabajo social, y la capacitación continua del personal sanitario de los hospitales de atención a la población infantil, es una condición necesaria para lograr manejar terapéuticamente el proceso vivir/morir. Para consolidarlo, se necesitan políticas y estrategias encaminadas a una atención de calidad, que propicien cuidados por la vida al final de la misma, opuestos a la obstinación terapéutica y que formen a personas competentes con conocimientos, habilidades y actitudes hacia el cuidado, el acompañamiento, al alivio, el consuelo, la empatía, la cordialidad. La calidad de vida y la calidad de muerte son un continuo de un mismo proceso, por lo que debe privilegiarse el rol y el desempeño del equipo de trabajo que realiza estas acciones en las que 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 (Llantá, 2011).

El menor como ser humano, su interés superior y su derecho a una muerte digna

Como prevención del obstinamiento terapéutico en el paciente adulto, en el Distrito Federal y los estados de Aguascalientes, Coahuila, Colima, Chi-

huahua, Estado de México, Guanajuato, Guerrero, Hidalgo, Michoacán, Nayarit, Oaxaca y San Luis Potosí, se ha establecido el Documento de voluntad anticipada⁸. En el caso del paciente pediátrico en etapa terminal, quien por su minoría de edad no tiene personalidad jurídica, el documento de voluntad anticipada lo deben suscribir sus padres o tutores al ser él menor de edad o ser incapaz legalmente declarado. Por tanto, en las decisiones de cese del tratamiento y de las acciones médicas, el niño (a) no es tomado en cuenta.

En efecto, la mayoría de los textos legales en nuestro país excluyen a los menores de edad en fase terminal, de expresar su voluntad de continuar con algún tratamiento y someterse a cuidados paliativos. Sin embargo, como casos excepcionales a esta tendencia discriminatoria tenemos a las legislaciones de Aguascalientes y Guerrero.

En el primer caso, la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes (2009) menciona en la fracción IV del artículo 7, que quienes pueden firmar el documento de voluntad anticipada son “los padres o tutores del enfermo en etapa terminal cuando éste sea menor de edad o incapaz legalmente declarado”, acotando más adelante: “se procurará de ser posible escuchar la opinión del menor de edad o del incapaz”. Si bien es cierto, en este caso aún puede darse la obstinación terapéutica, también lo es que se reconoce hasta un punto moderado el derecho del menor de expresar su voluntad y gozar de una muerte digna⁹.

Una situación más favorecedora es la que priva en el caso de la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Guerrero (2012), cuyo artículo 6º fracción IV prevé: “IV. Cuando el enfermo en estado terminal sea menor de edad o incapacitado legalmente, se procurará que externé su voluntad en compañía de sus padres o tutores, quienes deberán ratificar la voluntad del menor.”

Como puede verse en la última legislación en comento, no existe lugar a dudas y se reconoce

plenamente el derecho del menor a expresar su voluntad de tener una muerte digna. A este respecto, cabe señalar que en la exposición de motivos de esta Ley no se aprecian claramente las razones por las que los legisladores han tomado tal determinación, pues al respecto en sus considerandos sólo se puede leer lo siguiente: “Los ciudadanos tienen el derecho de tomar sus propias decisiones acerca del cuidado médico que reciben. A través de una Voluntad Anticipada, ese derecho continúa incluso si es incapaz de hablar o no está capacitado de tomar sus propias decisiones” (Ley número 1173 de Voluntad anticipada para el Estado de Guerrero, 20/07/2012). Lo que puede inferirse de este párrafo, es la intención de los legisladores guerrerenses de salvaguardar el derecho de cada individuo de decidir sobre los procedimientos que afecten su vida, sin restricción alguna, decisión que puede justificarse si hacemos un breve análisis del concepto de capacidad jurídica en relación con el derecho humano del menor a una muerte digna.

No es el objetivo de este escrito hacer un análisis exhaustivo del concepto de capacidad jurídica, pues sería desviar el tema que nos ocupa; sólo hay que tener en cuenta que en el lenguaje jurídico, esta puede clasificarse en dos tipos: la capacidad de goce y la de ejercicio. De acuerdo con Moto (2013), la primera es la aptitud que tiene el individuo para ser sujeto de derechos. Esta especie de capacidad corresponde a todo ser humano por el hecho de serlo, sin tener en cuenta su sexo edad o nacionalidad, es decir, se interpreta como una posibilidad de ser titular de derechos; la segunda, es la aptitud del individuo para realizar actos jurídicos, ejercer derechos y contraer obligaciones. Cabe señalar que la primera se tiene aún desde antes de nacer y la segunda al cumplir la mayoría de edad.

Por lo anterior, puede inferirse que el menor no es incapaz en sentido amplio, ya que cuenta con la capacidad de goce desde antes de nacer. Baste para ello citar como ejemplo el Código Civil para el Distrito Federal (26/05/1928) que señala:

⁸ Documento de voluntad anticipada: consiste en el documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica (Decreto por el que se expide la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, 7/01/2008).

⁹ En este tenor se encuentra la Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el Derecho del Niño a la Atención Médica (1998), establece que “...si el niño tiene la madurez y comprensión suficientes, el consentimiento informado se debe obtener del niño mismo.”

“Artículo 22. La capacidad jurídica de las personas físicas se adquiere por el nacimiento y se pierde por la muerte; pero desde el momento en que un individuo es concebido, entra bajo la protección de la ley y se le tiene por nacido para los efectos declarados en el presente Código.”

En cuanto al segundo tipo de capacidad, es decir la capacidad de ejercicio, esta tiene que ver con dos aspectos fundamentales de toda relación jurídica y que, en la mayoría de los casos, un menor no es capaz de solventar: en primer lugar, tener un patrimonio que le permita responder por cualquier obligación que contraiga; en segundo lugar, que de acuerdo con su inexperiencia es fácilmente influenciable en su juicio (Moto, 2013). Sin embargo, esta capacidad de ejercicio tampoco es definitiva, pues en los casos de los menores que cuentan ya con un patrimonio antes de nacer y que les permite contraer obligaciones, estos pueden proteger y deducir los derechos relativos al mismo mediante la figura de la representación, la cual, naturalmente, ejercen en primer lugar, sus padres biológicos o adoptivos; a falta de estos, los abuelos o parientes colaterales en segundo grado, como los tíos. Sin embargo, aún si faltaren estos, existen la tutela y la curatela, figuras jurídicas que sirven para representar los intereses personales y patrimoniales del incapaz. En el primer caso, es una forma de suplir la patria potestad; en el segundo, como figura complementaria para la vigilancia del tutor y la defensa de los intereses del menor, en tanto se opongan a los del tutor.

Ahora bien, en los casos en los que los intereses del menor o incapaz se opongan a los del tutor debemos tener en consideración que tratándose de los derechos humanos del menor siempre deberá privar el interés superior de éste, el cual se encuentra reconocido en el artículo 3.1 de la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) menciona que: “En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas

o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.”

No obstante lo anterior, este concepto no es muy claro como pudiera parecer, ya que no marca ningún criterio preciso para determinar lo que debe entenderse por dicho “interés superior”. A este respecto, la Primera Sala de la Suprema Corte de Justicia de la Nación ha fijado algunos parámetros mediante la jurisprudencia denominada Interés Superior del menor, su configuración como concepto jurídico indeterminado y criterios para su aplicación a casos concretos¹⁰, en la cual puede destacarse claramente la necesidad de hacer un estudio de los intereses en conflicto, examinándose las circunstancias específicas de cada caso para poder llegar a una solución “estable, justa y equitativa” para el menor, cuyos intereses deben estar sobre cualesquiera otros en juego.

De acuerdo con el argumento anterior, podemos establecer más claramente la relación que existe entre la capacidad jurídica del menor y su derecho a una muerte digna en aras de su interés superior. Es decir, el que un menor no tenga capacidad suficiente para obligarse jurídicamente, no implica necesariamente, que este, de acuerdo con su nivel de madurez no sea capaz de expresar su voluntad y gozar de una muerte con dignidad. Tampoco se pretende que en todos los casos el menor podrá expresar su voluntad con plenitud. Sin embargo, no debe cerrarse esta vía de tajo para todos los menores en esta situación. Esta decisión de los legisladores del Estado de Guerrero se encuentra plenamente justificada, lo cual abre una brecha para salvaguardar este derecho en los menores en fase terminal de otros estados de la república.

A este respecto, podemos decir de acuerdo con Abramovich y Courtis (1997) que:

¹⁰ En este análisis se menciona lo siguiente: “En este sentido, es posible señalar como criterios relevantes para la determinación en concreto del interés del menor en todos aquellos casos en que esté de por medio la situación familiar de un menor, los siguientes: a) se deben satisfacer, por el medio más idóneo, las necesidades materiales básicas o vitales del menor, y las de tipo espiritual, afectivas y educacionales; b) se deberá atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor, siempre que sean compatibles con lo anterior e interpretados de acuerdo con su personal madurez o discernimiento; y c) se debe mantener, si es posible, el statu quo material y espiritual del menor y atender a la incidencia que toda alteración del mismo pueda tener en su personalidad y para su futuro. Asimismo, es necesario advertir que para valorar el interés del menor, muchas veces se impone un estudio comparativo y en ocasiones beligerante entre varios intereses en conflicto, por lo que el juez tendrá que examinar las circunstancias específicas de cada caso para poder llegar a una solución estable, justa y equitativa especialmente para el menor, cuyos intereses deben primar frente a los demás que puedan entrar en juego, procurando la concordancia e interpretación de las normas jurídicas en la línea de favorecer al menor, principio consagrado en el artículo 4o. constitucional.” (Suprema Corte de Justicia de la Nación, 2014).

Cuando un determinado derecho social ha sido reconocido a determinadas personas o grupos en una determinada medida, sí es factible realizar juicios de comparación entre la situación de los beneficiarios y la de quienes aún no lo son, controlando la legalidad y razonabilidad del factor de diferenciación utilizado por el Estado al proveer, garantizar o promover selectivamente los intereses tutelados por el derecho.

En otras palabras, es posible reclamar este derecho a una muerte digna en la vía constitucional, mediante juicio de amparo o acciones de inconstitucionalidad, como se ha planteado en otros casos de discriminación tales como los derechos de los matrimonios entre personas del mismo sexo. Esto partiendo del supuesto de que la situación de los menores con enfermedades en fase terminal en el Estado de Guerrero no difiere sustancialmente de la de los menores en otros estados, por lo que, al negárseles el beneficio de expresar su opinión en materia de voluntad anticipada se les está discriminando en su derecho a una muerte digna, de acuerdo con el artículo 1º constitucional que señala en su último párrafo:

Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las discapacidades, la condición social, las condiciones de salud, la religión, las opiniones, las preferencias sexuales, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades de las personas. (Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Reforma 10/06/2011).

Conclusiones

El manejo del paciente pediátrico, especialmente el oncológico, tiene una connotación afectiva relevante. Por tanto, es necesario considerar que para la disminución y/o eliminación de las prácticas de obstinación terapéutica, es determinante la información que el paciente, la familia y el equipo médico tengan sobre el padecimiento.

En las instituciones hospitalarias que no cuentan con especialistas en el área de la tanatología y aún en presencia de ellos, quien acompaña cotidianamente el proceso de inicio, evolución y desenlace del padecimiento es el personal sanitario: médicos, enfermeras y psicólogos. Es

entonces una necesidad apremiante que los contenidos teóricos y prácticos en cuidados paliativos y tanatología sean considerados dentro de los programas de formación de los recursos humanos en salud, con el propósito de favorecer el desarrollo de una actitud empática y de sensibilidad hacia las condiciones médicas del paciente terminal, así como hacia el acompañamiento para él y su familia.

Es conveniente también promover que los departamentos de enseñanza de las instituciones hospitalarias contemplen dentro de sus programas de capacitación continua cursos relacionados con estos temas. Estas acciones favorecen el desarrollo y fomento de una cultura tanatológica en beneficio del paciente terminal, permitiéndole la posibilidad de tener una muerte digna y sin distanacia.

Podemos, desde el punto de vista de los derechos humanos del menor, hacer un reclamo a la mayoría de nuestras leyes de voluntad anticipada, pues pareciera que en éstas se confunde la incapacidad del menor para responder por sus obligaciones, con su capacidad para expresar sus pensamientos, sentimientos, emociones y deseos. En efecto, la capacidad que cuenta aquí no es la de cumplir una obligación, ni la de entender cuáles son las consecuencias jurídicas de sus actos, sino la de expresar emociones, sentimientos y pensamientos, tomar la decisión de dejar de sufrir y gozar de su derecho como ser humano a una muerte digna.

Debemos poner atención cuando el menor presenta signos inequívocos que permiten interpretar su voluntad para dejar de recibir cuidados paliativos. En el caso de que la voluntad de los padres sea diferente, para que los derechos del menor no queden indefensos podría echarse mano de la representación, prevista en la mayoría de las leyes de voluntad anticipada, a través de la persona encargada de vigilar que la voluntad del paciente terminal sea cumplida; aunque comúnmente son los padres o algún familiar quienes lo representan, en el caso referido podría ser alguna institución tutelar.

Finalmente, ¿cómo saber cuándo es necesaria esta representación? En esta circunstancia toma especial relevancia la figura del personal de salud, particularmente los médicos y las enfermeras, como aquellas personas que conocen el estado

de salud del paciente y podrían valorar, en el caso de los primeros, de acuerdo con su conocimiento y experiencia, cuando el tratamiento, además de doloroso, invasivo o degenerativo, está resultando ineficaz y limitado para proveer de mejoría o cura al menor; en tanto que las segundas, por su cercanía con el paciente, podrían observar aquellos comportamientos que puedan presumir la voluntad del menor de no continuar con el tratamiento y apoyar, confortar y orientar a la familia en una toma de decisiones pertinente y oportuna, que evite el ejercicio del obstinamiento terapéutico y de una innecesaria agonía, ya que pese a lo difícil, doloroso y confrontante de la decisión, debe permitirse a sus hijos tener una muerte digna.

Referencias

Abramovich, V., & Courtis, C. (1997). Hacia la exigibilidad de los derechos económicos, sociales y culturales. Estandares Internacionales y Criterios de Aplicación en Tribunales Locales, Curso Básico Autoformativo para Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observatorio DESC, Tomado de http://www.observatoridesc.org/sites/default/files/Exigibilidad_de_los_DESC_-_Abramovich.pdf.

Bruera, E., De Lima, L. (2002). *Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico*. OPS Organización Panamericana de la Salud.

Casell, E. (1991). *The nature of suffering and the goals of Medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 654-656.

Chochvov, H. (2007). The A, B, C, and D of dignity. *Dignity and the essence of medicine*, 184-187.

Código Civil para el Distrito Federal (26/05/1928). Artículo 22. México, D.F.: Diario Oficial de la Federación.

Constitución Política de los estados Unidos Mexicanos, Reforma (10/06/2011). México, D.F.: Diario Oficial de la Federación.

Convención sobre los Derechos del Niño (1989). Artículo 3.1. Ginebra, Suiza: ONU.

Decreto por el que se expide la Ley de Voluntad

Anticipada para el Distrito Federal (7/01/2008). México, D.F.: GODF, N°247.

Franco, M. (2002). La comunicación con el paciente terminal y su familia. *Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico*. OPS Organización Panamericana de la Salud.

Frankl, V. E. (2011). *El hombre en busca del sentido*. Barcelona: Herder.

Goleman, D. (2008). *La inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.

Grau, R. C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. España: Aljibe.

Grau, R. C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Barcelona: Aljibe.

Kern de Castro, E., y Moreno, J. B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. *Psicología en Estudio*, 81-86.

Llantá, A. M. (2011). Enfoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en oncopediatria. *Revista Cubana de Enfermería*, 98-105.

Ley 217 de 2009. Se aprueba la Ley de Voluntad Anticipada para el Estado de Aguascalientes, quedando en los siguientes términos. Abril 6 de 2009. POEA N°16.

Ley número 1173 de Voluntad anticipada para el Estado de Guerrero (20/07/2012). Chilpancingo, Guerrero: POGE, N°58, alcance I.

Medina, S. A., Adama, V. M., & Scherer, I. A. (2006). Obstinación terapéutica. *Boletín Médico Hospital Infantil Mexico*, 287-290.

Moto, E. (2013). *Elementos de derecho*. México: Porrúa.

OMS. (1996). *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil*. Ginebra: OMS.

Palencia A. M. Los Principios del Tanatólogo. Recuperado de <http://http://www.tanatologiamorelos.com/>

Palma, Ch., Sepúlveda, F. (2005). Santiago, Chile. Atención de Enfermería en el Niño con Cáncer. Disponible en: *Revista Electrónica de Pediatría* ISSN 0718-0918, Vol 2, N° 2.

- Pessini, L. (2004). Bioética y cuestiones éticas esenciales en el final de la vida . En Varios, *Diálogo y cooperación en salud. Diez años de bioética en la OPS* (45 - 46). Chile: Unidad de Bioética OPS/OMS.
- Quesada, L. (2009) Los derechos del niño hospitalizado y terminal. Recuperado de www.cuidadopaliativo.org
- Roper, N. (2000). *Diccionario de Enfermería*. España: MC Graw-Hill Interamericana .
- Suprema Corte de Justicia de la Nación (2014). Primera Sala, Tesis Número 2002815, M. P. Arturo Zaldívar Lelo de Larrea. México, D.F.: Semario Judicial de la Federación.
- Sierra, G. O. (2009). *Redes sociales: infancia, familia y comunidad*. Colombia: Ediciones Uninorte.
- Simpson, M. G. (2008). *Resiliencia en el aula, un camino posible*. Buenos Aires: Bonum.
- Vera, P. B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 3-8.
- Recibido:** 02 de junio de 2016
Corregido: 15 de agosto de 2016
Aceptado: 17 de agosto de 2016
- Conflicto de interés:** No existe conflicto de interés