

De lo que no se habla en la UCIP

Dres. Mariela Ghiggi*, Cecilia Chede* y Adrián Saporiti*

Hoy es lunes a la mañana en la terapia pediátrica del hospital.

Como todos los lunes, hay gran movimiento, parecería que al comienzo de la semana se debe solucionar todo.

Pero hay un clima de inquietud, esta vez parece que es interno, somos siete médicos de planta y en silencio todos pensamos lo mismo: no queremos "que se nos muera" (como decimos en la jerga) L...; sólo tiene 2 años y 4 meses, ingresó hace un año y diez meses por una bronquiolitis por adenovirus y desde el ingreso está ventilado.

Comenzó siendo otro paciente de la Unidad, pero ahora la relación es otra, ya es un viejo paciente, con todo lo que ello implica.

Como resulta "habitual" (producto de compartir esperanzas y desesperanzas), nos encariñamos con L..., sus padres, abuelos y hermanos.

Festejamos su primer año de vida con bajo perfil, a diferencia de los bombos, platillos, hamburguesas y piñatas que trataron de disimular el ambiente hospitalario durante su último cumpleaños.

Probamos distintas estrategias de retirada del respirador y fracasamos en todas, nos contentábamos con superar interurrencias respiratorias, pero cada una deterioraba más su función pulmonar.

Nos esperamos con la posibilidad de un trasplante pulmonar, consultamos a centros de mayor complejidad, buscando otras estrategias para asistir a estos pacientes y las respuestas nos golpeaban una y otra vez: "todavía no hay nada, sigan con lo mismo".

Sabemos que el pulmón secuelar es una entidad relativamente nueva en el ámbito de la terapia intensiva. Hace pocos años, niños de esta gravedad simplemente morían; ahora el conocimiento y la tecnología nos permiten mante-

nerlos vivos, pero todavía no es suficiente para ofrecer una solución a todos.

Si bien incorporamos cada vez más el término cuidados paliativos en la UCIP, estamos acostumbrados a aplicarlo en pacientes oncológicos terminales, neurológicos o portadores de miopatías evolutivas.

Con L... empezamos a plantear límites al tratamiento cuando todo el equipo tomó conciencia de que las interurrencias respiratorias y el respirador habían dañado aún más el pulmón.

Pasaban los meses y con ellos nuestros objetivos gasométricos y de saturación: debimos "tolerar" saturaciones de 90%, 89%, 85%..., para no aumentar presiones y fracciones inspiradas de oxígeno en el respirador, como último intento de no seguir dañando el pulmón, pero la situación continuó empeorando.

La disyuntiva se nos presentaba a cada momento: permitir que L... estuviera despierto y comunicándose con sus padres lo llevaba a situaciones de hipoxia severa.

Esto, junto con el daño pulmonar creciente, nos llevó a tomar junto con los padres, la difícil decisión de limitar el esfuerzo terapéutico.

Limitar presiones y FiO_2 del respirador, pareció ser un camino coherente y objetivo para todo el equipo de salud y la familia.

La estrategia a seguir resultaba clara pero, sin duda, tomar la decisión no es lo mismo que cumplirla. Sin intentar ponernos de acuerdo, cada uno de los médicos hicimos "trampa" con los límites estipulados (subíamos las perillas de presiones o FiO_2 del respirador con cierta magia).

Así pasaron varios días, algunas trampas se hicieron evidentes, otras habrán pasado desapercibidas, lo cierto es que ninguno de nosotros se sentía pre-

* Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). Hospital de Clínicas. Facultad de Medicina. UBA.

parado para acompañar esta muerte. Las ideas de impotencia, frustración y fracaso de nuestro trabajo nos hirieron a todos; los médicos estamos más preparados para curar que para ayudar a morir. La resignación es una palabra que los intensivistas pediátricos no tenemos incorporada a nuestro vocabulario. Algunos preferimos mantener la ilusión a cualquier precio y no decir nunca, hasta el final, que el niño está aquejado de una enfermedad mortal.

Tratábamos de entenderlo como "muerte pulmonar" pero todavía este término no nos convence, no tiene para nosotros el significado de la muerte cerebral. Teníamos muy claro que la función cerebral de nuestro paciente no estaba afectada hasta el momento y este punto hizo más difícil tomar la decisión de limitar tratamiento.

Pasó el tiempo.

Un día fue distinto.

Pareció que estábamos más francos con nosotros mismos.

Elegimos una mañana, la luz acompaña. Es la hora del día en que hay más personal, la compañía también ayuda. Luego de reforzar lo conversado largamente con el equipo de salud mental, que no sólo ayudó a preparar a los padres sino que nos apoyó en todo este difícil proceso, sus miembros confirmaron que los padres estaban dispuestos para el desenlace y juntos preparamos la estrategia.

Administramos una dosis suficiente de sedantes para que L... no tuviera sensación de sed de aire. Comenzamos a bajar las presiones del respirador y la saturación de oxígeno. Desconectamos monitores, retiramos sondas, telas adhesivas y finalmente pudimos dejar al bebé en brazos de sus padres, acompañados por sus familiares y por nosotros, que estuvimos allí hasta el momento de la muerte.

Sentimos en ese momento que después de tanto tiempo de asistencia respiratoria, podíamos devolverles a los padres al bebé que nos habían dado para cuidar. Hicimos las paces con esta muerte. Por primera vez consideramos la muerte una etapa de la vida igual que el nacimiento. Como pediatras aprendemos a "recibir recién nacidos", también debemos aprender a apoyar este otro pasaje, acompañando al niño y a su familia a "recibir la muerte".

Frecuentemente la alta tecnología de la

terapia intensiva crea condiciones para deshumanizar el acto médico y por sobre todo, transforma la agonía y la muerte en una mera consecuencia desagradable de la compleja tecnología fríamente aplicada.

Esta omnipotencia en la que fuimos educados durante la carrera médica expresa, quizás, una negación inconciente de la inevitabilidad de la muerte, aun en las condiciones actuales de desarrollo médico-tecnológico.

Este relato surge de la necesidad de hablar los temas que callamos en la terapia y en la medicina. Pensemos cuántas veces memorizamos los pasos de la gestación, la reproducción celular, la embriogénesis y cuántas veces nos hablaron de la muerte, del buen morir y del privilegio de acompañar a la persona que muere.

"La muerte pertenece a la vida igual que el nacimiento.

Para andar no sólo levantamos los pies, también los bajamos."

Tagore

De pájaros errantes, CCLXVII

Comentario

Decidimos publicar esta historia y estas reflexiones porque pensamos que reflejan una realidad que debemos afrontar en nuestra labor diaria.

Estos "éxitos parciales" son nuevos desafíos. A diferencia de otras patologías con más historia, la evaluación del pronóstico es difícil, sobre todo cuando enfrentamos la situación de limitar, retirar o suspender los esfuerzos terapéuticos.

El concepto de poner límite a las medidas terapéuticas se basa en la situación en la que nuestro tratamiento deja de beneficiar al paciente y en general empeora o prolonga su sufrimiento y el de su familia sin expectativas razonables de éxito.

Limitar el esfuerzo terapéutico resulta muy dificultoso para todo el equipo de salud, pero la contracara, el "encarnizamiento terapéutico", es inhumano para nuestros pacientes y perjudicial para el equipo tratante.

Decisiones como ésta requieren de una gran inversión en tiempo y compromiso personal de todos los que componen la unidad. Lograr que los padres tengan la

confianza necesaria en el equipo tratante implica un trabajo sin fisuras desde el primer día de internación. Por supuesto que esto incluye muchas situaciones conflictivas, incluyendo algunas peleas, que pueden resolverse mediante la información veraz y coherente sobre las situaciones y expectativas del niño. Es un camino difícil, pero pensamos que es el que merecen nuestros pacientes y sus familias.

Queremos destacar que la limitación o el retiro de tratamiento es una de las causas más frecuentes de muerte en las unidades de cuidados intensivos pediátricos del primer mundo. Llegar a esa situación requiere proveer tratamiento de máxima calidad, minimizar accidentes o eventos inesperados y luego administrar racional y humanamente los recursos disponibles, acep-

tando que “no todo lo que se puede hacer se debe hacer”.

Pensamos que traer a la superficie este difícil tema permitirá a muchos afrontar la situación y mejorar nuestra manera de manejar niños en estado crítico. Creemos que el análisis sobre toma de decisiones, así como las estrategias para afrontar este tipo de situaciones deben ser parte de cualquier sistema de formación de recursos humanos para la terapia intensiva pediátrica.

Por último, creemos que es imposible no afrontar estas situaciones, estamos obligados a tomar decisiones, ya que aun la “no decisión” y dejar que el tiempo resuelva, es también una decisión. Pensamos que no decidir es anteponer nuestros miedos al bienestar de nuestro paciente, es no tener en cuenta al otro. ■