

## Comentarios

**Relación médico-familia ante la muerte de un niño en Terapia Intensiva Pediátrica: no alcanza con buenas intenciones***Family-physician communication when a child die in Pediatric Intensive Care: good intentions are not enough*

Dr. Gustavo Cardigni\*

La relación con los padres en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) adquiere características singulares, pues la enfermedad grave y, eventualmente, la muerte de un niño, son siempre vividos como una situación injusta y anti-natural.

El trabajo de Meert, Eggly, Pollack et al.<sup>1</sup> provee información valiosa sobre las sensaciones, necesidades y cuestionamientos que manifiestan los padres que sufrieron la pérdida de su hijo, respecto de la información y la calidad de su contacto con los médicos tratantes.

No es casual el requerimiento de un médico que esté disponible y sea capaz de comunicar con honestidad y en términos comprensibles; que además lo haga con afecto, tomándose el tiempo necesario para escuchar y consolar. Se trata, ni más ni menos, de las características que debería reunir toda relación médico-paciente, que es esencialmente una relación personal.

Por otra parte, es justo señalar que el médico que debe informar a los padres la muerte de su hijo vive, probablemente, una de las situaciones más movilizadoras en el ejercicio de su profesión; en ella participan sus propias experiencias y, en alguna medida, la sensación de fracaso de quien ha sido formado para "curar". Además, padece la escasa formación recibida durante el grado y el posgrado, ámbitos donde este aspecto vital para la labor médica suele no tener un espacio acorde con su trascendencia.

Al mismo tiempo, no existen en general estructuras sistemáticas de contención, que permitan evaluar errores y lidiar con el impacto que produce el trabajo continuo con pacientes críticos.

Suele entonces producirse, tal como el estudio de Meert et al. menciona, la actitud despersonalizada, el uso de terminología poco comprensible y los informes rápidos que dejan a la familia con pocas posibilidades de repregunta y reflexión.

La internación de un niño en la UCIP produce en la familia un shock que conlleva una gran ansiedad, muchas veces asociada con actitudes de aislamiento o parálisis, y sentimientos de negación con enojo, culpa o autoincriminación.

Simultáneamente se ponen en marcha expectativas, que suelen ser altas, cuando no, desmedidas; este estrés traumático agudo puede persistir por largo tiempo después de la definición de la enfermedad, aun cuando el desenlace resulta favorable. Los factores que se han asociado con la persistencia del estrés son el ingreso inesperado a la UCIP y la percepción del riesgo de muerte, aun cuando ese riesgo no se correlacione con sus mediciones objetivas.<sup>2</sup>

Asimismo, existe una afectación del papel parental, motivada por la sensación de pérdida de control sobre el hijo, en un ambiente que se percibe como hostil por la dinámica propia de una UCIP, el acceso al niño muchas veces limitado, la preocupación por el dolor y los procedimientos, y el alto voltaje emocional del día a día.

En este contexto adquieren relevancia los factores considerados como aliviadores: el acceso irrestricto de los padres, la participación en los cuidados en conjunto con enfermería, la influencia del soporte social (familiares, amigos, religiosos), la disponibilidad de sostén psicológico y una fluida relación con el plantel médico, que permita un intercambio permanente, basado en la honestidad y el afecto, y que constituyan una relación sólida.

Resulta muy claro que esta relación no puede quedar librada sólo a la intuición y las características personales del intensivista.

Puede y debe aprenderse en todos los niveles de formación, con especial énfasis en el conocimiento de la diferencia de valores y las necesida-

\* Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan".

des propias de cada situación. ("Los pacientes acuden a nosotros; no se transforman en nosotros." Avicena. Siglo XI).

Es necesario que este aprendizaje se inicie durante el curso de la carrera. Los estudiantes deberían aprender elementos básicos para aplicar a todas las áreas de la Medicina, como principios de Bioética, fundamentos para sostener una comunicación clara y afectuosa, la importancia del trabajo en equipo y los aspectos legales a cumplimentar cuando un paciente fallece (por ejemplo, confección del certificado de defunción).

Durante la residencia es necesario intensificar los aspectos prácticos; continuar con el desarrollo de las habilidades en la comunicación y los aspectos éticos, el manejo de síntomas y medicaciones, y el ejercicio conjunto de elaborar planes de cuidado y pronóstico con el paciente y su familia.

En la formación posresidencia, el objetivo debería ser pulir las habilidades adquiridas y desarrollar las que son específicas para cada área, ya sea en los problemas que supone la desconexión del respirador de un paciente en una UCIP, como en la toma de decisiones en cualquier otro ámbito.<sup>3-6</sup>

Por supuesto que éste debe ser un proceso de educación continua, similar al que cualquier médico afronta para mantener y actualizar sus conocimientos en cualquier otra área.

Simultáneamente, esta formación tiene que proveer instancias para que el médico sea capaz de comprender sus propias sensaciones frente a la muerte, ayudarlo a mitigar su propio sufrimiento y prevenir el desgaste que incide negativamente en su vida personal y profesional.

Es posible que este abordaje atenúe la paradoja de que, en la que posiblemente sea la más humanística de las disciplinas científicas, la relación personal en que debe sustentarse no reciba la atención especial que naturalmente merecería; especialmente, en una época en que se han abierto escenarios muy complejos para el desarrollo del ejercicio profesional.

El incesante progreso tecnológico y del conocimiento ha contribuido, en las últimas décadas, al tratamiento exitoso de enfermedades que hasta hace no mucho llevaban inexorablemente al óbito.

Esta circunstancia hace que en la sociedad se generen expectativas muchas veces exageradas, que se exacerban cuando el enfermo es un niño. De esta manera, la mala evolución o la muerte de un paciente suelen ser vividas generalmente como un fracaso del equipo tratante,

Por otra parte, este avance en la calidad del soporte vital tiene también un "lado oscuro", que

implica por un lado las llamadas "patologías de la sobrevida", nuevas enfermedades, generalmente crónicas, y muchas veces con secuelas importantes, que exigen a la familia grandes esfuerzos y la colocan en una situación de conflicto permanente, y por otro, la prolongación de la vida de pacientes cuyas posibilidades de curación son prácticamente nulas ("tratamiento inútil").

Desde 1990 en adelante son numerosos los informes publicados describiendo la limitación del soporte vital como la forma de muerte más común, tanto en adultos cuanto en pacientes pediátricos.<sup>7-9</sup>

La limitación del tratamiento abarca un amplio espectro de prácticas, desde su no progresión hasta el retiro activo, aun cuando el resultado esperable fuese la muerte inminente.

Esta situación significa la participación activa de la familia en conjunto con el equipo tratante y pone a prueba la relación que se establece entre ambos, se trata de un proceso en el que es necesario priorizar el mejor interés del niño, evitar sufrimientos innecesarios y extremar los esfuerzos para asegurar que la decisión es la correcta, teniendo siempre presentes los valores y creencias personales.

En nuestro medio, un relevamiento en las UCIP demostró que la limitación de tratamiento como forma de muerte fue inferior a otras series publicadas (36%); y en él, el retiro activo resultó excepcional, siendo lo más frecuente la no progresión del tratamiento, con evidencia de una muy baja participación de la familia.<sup>10</sup>

Es posible que influyan fuertemente factores culturales respecto de los países sajones en estas diferencias; estudios europeos revelan que en los países del sur (España, Italia, Grecia) los resultados son similares a nuestros datos.<sup>11</sup>

No puede descartarse la incidencia del temor a problemas legales, por la ausencia de legislación específica en relación a estas cuestiones y las demandas crecientes de mala praxis.

Estos y otros aspectos del final de la vida, como la muerte cerebral y su delicado correlato de la donación de órganos, no pueden encararse adecuadamente sin una sólida y permanente preparación.

El modo en que una familia vive la muerte de un hijo pequeño impacta no sólo en el presente: condiciona el futuro de la dinámica familiar, la relación con los hermanos y puede proyectarse de manera muy destructiva para todo el núcleo familiar.

Acompañar este proceso es una parte fundamental de la labor del pediatra intensivista, en la convicción de que puede ser un elemento decisivo que ayude a la familia a comenzar el difícil camino que se recorre tras la irreparable pérdida de un hijo. ■

## BIBLIOGRAFÍA

1. Mert KL, Eggly S, Pollack M, et al. Parent's perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care* 2008; 9(1):1-7.
2. Balluffi A, Kassan AN, Kazak A, et al. Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric critical care unit. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5(6):547-53.
3. Mc Cabe ME, Hunt EA, Serwint JR. Pediatric resident's clinical and educational experiences with end of life care. *Pediatrics* 2008; 121(4):737.
4. Bagatell R, Meyer R, Herron S, et al. When children die: a seminar series for Pediatric Residents. *Pediatrics* 2002; 110(2):348-353.
5. Field MJ, Behrman R (ed). When children die: Improving palliative and end of life care for children and their families. Board on Health Science Policy. Institute of Medicine of the National Academies. Washington: Chapter 9: Educating health care professionals; 2003.
6. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, et al. Studying communication about end of life care during the ICU family conference: development of a framework. *J Crit Care* 2002; 17(3):147-60.
7. Mink R, Pollack M. Resuscitation and withdrawal of therapy in pediatric intensive care. *Pediatrics* 1992; 89:961-63.
8. Balfour-Lynn I, Tasker R. Futility and death in pediatric intensive care. *J Med Ethics* 1996; 22:279-281.
9. Truog R, Campbell M, Curtis J, et al. Recommendations for end of life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med* 2008; 36(3):953-63. Erratum in: *Crit Care Med* 2008; 36(5):1698.
10. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, et al. Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing Life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care unit. *Ped Crit Care Med* 2003; 4(2):164-169.
11. Vincent JL. European attitudes toward ethical problems in intensive care medicine: results of an ethical questionnaire. *Int Care Med* 1990; 16:256-264.

## La defensa del idioma: ¿una batalla perdida?

*The defense of our language: A barren effort?*

Dr. Horacio A. Repetto\*

“La defensa de nuestro idioma exige una acción inmediata.

*No habrá identidad cívica en serio mientras la administración prostibularia del lenguaje siga prosperando en los medios de comunicación masiva. Es obvio que no estamos proponiendo desplegar las banderas del amaneramiento expresivo ni la retórica estúpida de la elegancia hueca. Se trata lisa y llanamente de hablar con propiedad. Porque hablar con propiedad significa pensar con propiedad.*

*Aspiramos a que el pensamiento, ese frágil, enigmático y prodigioso recurso de la vida espiritual, no se extinga sin más entre nosotros.”*

SANTIAGO KOVADLOFF

*La Nación*, 26 de octubre de 2003

Francia es el país de occidente que más medidas ha empleado para defender su idioma y evitar el uso de palabras extranjeras para designar objetos

cotidianos. Con la mal llamada “globalización” (la traducción correcta de este concepto acuñado en inglés es “mundialización”) este fenómeno se acentuó, sobre todo a nivel de los productos de consumo. En el lenguaje del comercio y del consumo esta batalla parece perdida. La literatura probablemente disponga de un mejor armamento para defenderse: la estética. Sin embargo, imagínense si se perdieran palabras como las usadas en las metáforas (por ejemplo: “*Lo esencial de la vida fenecida –la trémula esperanza, el milagro implacable del dolor y el asombro del goce– siempre perdurará.*” Borges JL. *Inscripción en cualquier sepulcro*, 1923) no entenderíamos –gozando al mismo tiempo– qué significan la esperanza, el dolor y el goce.

Un ingenioso y profundo comentario publicado hace algunos años en *Correo de la SAP* por Horacio Lejarraga nos aportaba el “Réquiem para el verbo oír”. El párrafo inicial decía: “*Absolutamente convencido de que ya nada puede hacerse para rescatar al verbo oír del desuso y el olvido, he decidido escribir este epitafio que no por ser doloroso deja de ser enfático.*” Luego mostraba la diferencia de conceptos entre la actitud y la percepción (escuchar y oír; ver y mirar). El artículo era irónico, pero señalaba un hecho muy grave: la pérdida de la riqueza de comunicación de la imagen por el lenguaje. Esta diferencia hace al

\* Hospital Nacional “Prof. A. Posadas”.

pensamiento, ya que el lenguaje es su representación y el idioma su marco.

Schopenhauer escribió: “*la poesía es el arte de poner en juego la imaginación mediante palabras*”. ¿Qué pasará con nuestra imaginación si seguimos perdiendo palabras?

Borges describe al poeta Ricardo Molinari: “*Nombra las cosas como agradeciéndoles el favor que nos hacen por existir. Su concepto del idioma es hedónico: las palabras le son gustosas, pero no las de tamaño y de majestad, sino las de cariño y de estimación*” (Borges JL. *El idioma de los Argentinos*. Pág. 112; Seix Barral, 1994).

Cada vez existen más evidencias de que la teoría de Noam Chomsky de la “gramática universal” inserta en el genoma de nuestra especie parece ser verdadera. No es posible explicar de otra manera la regularización sistemática de la primera persona de los verbos irregulares españoles por todos los niños en el momento de la “explosión del lenguaje”. Este hecho se da en otros lenguajes estudiados y en la misma etapa del desarrollo.

Sin embargo, el idioma es bastante más que una herramienta de comunicación. Aceptemos que –más allá de la historia del “Homo sapiens”, transmitida en los genes y en sus construcciones materiales (los dos primeros mundos de Platón)– la cultura es parte determinante de nuestra especie; y la cultura se transmite por el lenguaje, donde está instalada. Es por eso, que la defensa del idioma es una actitud que significa también la defensa de la estética, de los hábitos culturales y de la identidad de un pueblo.

George Steiner (“Después de Babel”) relata el gran número de idiomas que han desaparecido y siguen desapareciendo, y el de los nuevos que continúan creándose.

Esta preocupación fue manifestada también muchas veces por Jorge Luis Borges, quien era capaz de leer en numerosos idiomas y aun de escribir en algunos de ellos: “*Lo que persigo es despertar a cada escritor la conciencia de que el idioma apenas si está bosquejado y de que es gloria y deber suyo (nuestro y de todos) el multiplicarlo y variarlo. Insisto sobre el carácter inventivo que hay en cualquier lenguaje, y lo hago con intención. La lengua es edificadora de realidades. Las diversas disciplinas de la inteligencia han agenciado mundos propios y poseen un vocabulario privativo para detallarlo.*” (Borges JL. *El idioma infinito*, 1926. págs. 43 y 48; *El tamaño de mi esperanza*. Seix-Barral, 1993).

En las ciencias el problema es diferente; la búsqueda y el uso de un lenguaje único se basó en la intención de facilitar la comunicación, una de las indudables variables que contribuyen al pro-

greso del conocimiento. Después del uso de los idiomas de los países hegemónicos del momento histórico –griego, latín, alemán, francés– y de intentos fallidos (esperanto), el inglés se ha convertido en el idioma internacional de la transmisión científica.

En ese sentido, se ha conseguido superar el castigo de Babel. Un buen ejemplo es la transmisión de los contenidos pediátricos. Cuando comencé mi residencia (1962) los europeos publicaban en *Archives Françaises de Pédiatrie*, *Minerva Pediatrica Italiana*, *Deutsche Paediatrische Wochenschrift*, etc. Actualmente, las publicaciones pediátricas europeas se hacen en inglés en el *European Journal of Paediatrics*. El mismo proceso se ha dado en todas las áreas de la ciencia.

Evidentemente, y si bien esto generó una situación injusta en la competición, favoreciendo a los autores cuyo idioma de origen era el inglés, los beneficios han superado ampliamente ese costo. Se ha llegado al punto que en los congresos internacionales, en algunos países no existe siquiera traducción al idioma del país local.

Esta realidad exige a los médicos un mínimo de formación en inglés para, al menos, ser capaces de leer bibliografía científica en esa lengua. Es casi indispensable mantenerse informado en un área donde la producción de nuevos conocimientos es sumamente acelerada. También es útil comprender el inglés hablado, para aprovechar mejor las concurrencias a congresos, ya que, en general, los disertantes extranjeros dictan sus conferencias en inglés.

El hecho que me estimuló a escribir este pequeño ensayo es la observación frecuente del reemplazo de palabras españolas por sus equivalentes ingleses y, más raramente, franceses. El proceso comienza en las discusiones de pacientes, continúa en las presentaciones (ateneos, jornadas, congresos, etc.) y llega hasta a expresarse en las publicaciones.

Con esta preocupación y viendo que, a pesar de mi esfuerzo, el hecho sigue repitiéndose en diversos lugares de trabajo, incluido nuestro hospital, creí útil mostrar palabras y siglas de uso habitual, en las que se desperdician las palabras españolas, su claridad para expresar conceptos, su riqueza de sonido y la protección de nuestro rico vocabulario. Los siguientes son unos ejemplos: *anion gap*, en vez de anión restante; *reporte* (anglicismo de *report*), en lugar de comunicación, informe, publicación; *rol* (galicismo) por *papel*; *randomization*, en vez de aleatorización; por citar sólo unos pocos. Sin duda, los lectores podrán añadir otras palabras que usamos los médicos diariamente en lugar de su correcta denominación española.

Si analizamos el primer ejemplo, veremos que la diferencia no es sólo semántica. Si bien en los idiomas sajones el sustantivo se coloca antes del adjetivo: “*anion*” y “*gap*” y en castellano viceversa: “brecha” y “aniónica”, la expresión que usamos habitualmente es matemáticamente más clara: “anión restante”, es decir, lo que resta luego de

substraída la concentración de los otros aniones dosados a la de los cationes.

Hacer el esfuerzo de habituarse a nuestro idioma original hará que, por lo menos en el lenguaje de la ciencia, lo protejamos y así contribuir a que crezca con armonía, como esperaba Borges. ■

“La utopía está en el horizonte. Me acerco dos pasos, ella se aleja dos pasos.  
Camino diez pasos y el horizonte se desplaza diez pasos más allá.  
Por mucho que camine, nunca la alcanzaré.  
¿Para qué sirve la utopía? Para eso: sirve para caminar.”

*Eduardo Galeano*