Significado de la vida de un niño con retardo mental

MILA RAZMILIC T.[1], JUAN PABLO BECA I.[2]

1. Estudiante de Medicina. Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo.
2. Pediatría, Bioética. Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo.

Temas del caso: *Significado de la vida, calidad de vida, significado de la muerte, desconexión de ventilación mecánica, relación clínica.*

Los autores sugieren leer la narración, hacer una reflexión personal o una deliberación grupal y después leer el análisis bioético.

Narración

Mi nombre es Eugenia, trabajo como cuidadora de la "casa de acogida" que pertenece a una fundación de ayuda social que recibe "niños" que van de cinco a veinticinco años con discapacidad severa para cuidarlos durante el día y permitirle a las madres que trabajen. Lo que les voy a contar no es un cuento, no es una historia, si no más bien un fragmento de la vida de una amiga, Daniela…

Los niños tienen muy claro que tienen una misión. Ellos dicen que Dios los trajo al mundo por una razón particular, y que hasta que no la cumplan seguirán entre nosotros… Eso fue lo que pasó con Daniela: ella cumplió su misión, y por eso hoy los niños cantan para despedirla, teniendo claro que "ella les lleva la ventaja, ella está con Dios, y que por eso no tenemos que estar tristes". Si tan sólo se pudiese ver el mundo con esos ojos… Lo que le pasó a Daniela es algo que aun no logro entender del todo... lo acepto con la resignación y el consuelo que la fe me entrega, pero si soy honesta no puedo dejar de cuestionar lo ocurrido… sé que no hay culpables, no lo busco tampoco, pero sí siento que hay responsables…

Daniela fue una de las "fundadoras" de la casa de acogida, fue una de las primeras personas en pertenecer a ella…no alcanzó a cumplir los veinticuatro años. Tenía un retraso mental profundo, una displasia motora que le dificultaba caminar y ya en el último año se movía sólo en silla de ruedas. Hablaba poco… las palabras básicas como mamá, papá, pero eso jamás impidió que se hiciera entender… la comunicación de los afectos en ella parecía suplir y más aun superar el lenguaje de las palabras. Sufría de cuadros respiratorios frecuentes, sobre todo en el invierno. La verdad es que no recuerdo un invierno sin que Daniela tuviera una bronquitis, y ya en junio del año pasado, un poco después de salir de vacaciones fue hospitalizada por una bronconeumonía. Primero estuvo en la posta de un hospital público, pero como no había disponibilidad de camas la trasladaron a otro centro, donde su condición se agravó. La epidemia de gripe H1N1 estaba en su punto más álgido, con la consecuente limitación de cupos en cuidado intensivo. Daniela estuvo en la UCI, grave e inconsciente y después de 10 días conectada a respirador se indicó traqueotomía que Angélica, su madre, autorizó firmando una especie de formulario. Yo personalmente tenía mis reservas, no he

Trabajo recibido el 24 de septiembre de 2011, aceptado para publicación el 23 de febrero de 2012.

Correspondencia a:
Juan Pablo Beca I.
E-mail: jpbeca@udd.cl

tenido buenas experiencias con niños con traqueotomía..., pero bueno, la mamá ya lo había aceptado y el doctor fue tajante al decir que era necesario por las secreciones y para poderla sacar del respirador. En esos casos es mejor simplemente confiar. Pocos días después presentó una infección cuya causa nunca aclararon, pero después de eso una vorágine nos arrastró a todos.

Daniela pasó un período de un par de semanas de agravaciones que iban y venían, hasta que finalmente presentó una mejoría, recuperó conciencia y fue desconectada del respirador. Ilusoriamente creí que lo peor había pasado, se suponía que la darían de alta en poco tiempo. La última vez que la vi así fue un jueves. Cuando regresé el lunes Daniela estaba grave otra vez inconsciente, y la ayudaban a respirar con una bolsa que llamaron "ambú". En algún momento durante el fin de semana el tubo de la traqueotomía se tapó con secreciones impidiendo la oxigenación cerebral. Lo descubrieron cuando ya era muy tarde... y a esas alturas no había un respirador disponible. Recuerdo a la doctora llamando a otros hospitales para que la recibieran, y no fue hasta muchas horas después que Daniela fue trasladada a otro centro en estado crítico y posible muerte cerebral. Ahora, mientras escribo esto se me viene a la mente la imagen de la enfermera ayudando a Daniela con esa bolsa con oxígeno. En la UCI del otro hospital estuvo diez días y en el transcurso de ellos, la verdad es que era todo muy extraño. Atención por parte del cuerpo médico jamás faltó, eso lo tengo claro. Sin embargo, era muy difícil lograr que los doctores dijesen algo, incluso a veces parecía que nos evitaban. Ahí las enfermeras fueron cruciales en establecer una relación más cercana y en apoyarnos. Finalmente se confirmó y después se le comunicó a los padres que Daniela estaba en muerte cerebral. Aunque hasta entonces el diagnóstico no se había dado de manera oficial, Angélica me comentó luego que ella "siempre lo había sentido". Daniela fue desconectada del ventilador, y fue así que pudimos verla partir, con sus papás a los pies de la cama dándole un adiós silencioso. Nosotros, los niños y las demás tías, esperábamos en la casa de acogida para su velorio.

Les aseguro que cualquiera que haya pasado ese día por la vereda del frente de la casa de acogida no se hubiese imaginado jamás que adentro había un velorio. Daniela fue recibida por los niños entonando una canción de bienvenida. Las paredes cubiertas en tules rosados y morados daban la impresión de estar metido dentro de un globo de chicle, y la comida, música y sonrisas eran un simple reflejo de la personalidad de esta amiga a quien decíamos adiós, o mejor dicho hasta siempre.

Análisis bioético

A partir del caso de Daniela es posible analizar diversos temas: el significado de la vida de un niño con retardo mental (RM), la calidad de vida en estos niños, sus necesidades y la comunicación. Se plantea también en este caso la respuesta de la sociedad a la discapacidad, la indicación de ventilación mecánica con sus limitaciones y el diagnóstico de muerte encefálica. En este análisis sólo se asumirá los primeros temas dado su contexto clínico más general.

El tema del significado de la vida es una pregunta metafísica y el significado de la enfermedad para el enfermo y su familia es insuficientemente comprendida. La pregunta sobre el significado de la vida de un niño o adulto con discapacidad severa es aún más difícil y bien podría ser el eje central del análisis de este caso: qué es la vida, o mejor aun, qué significa la vida de un niño con retraso mental severo para el mundo y para quienes lo rodean. Ciertamente no podemos llegar a una respuesta única ni exacta. En lo humano no caben los absolutismos. Sin embargo, al no haber certezas nos desplazaremos en el campo de los posibles y así dejaremos plasmada la realidad con todas sus aristas y sus incertidumbres. El relato de Eugenia, ya en sus primeras líneas nos plantea de manera sutil el tema cuando dice *"Los niños tienen muy claro que tienen una misión. Ellos dicen que Dios los trajo al mundo por una razón particular, y que hasta que no la cumplan seguirán entre nosotros..."*. Esos niños, con sus limitaciones, parecen tener una particular sabiduría al sentir que son

seres que llegan a este mundo para cumplir un propósito. ¿Qué sucede con las demás personas? Los padres, al enterarse de que su hijo tiene limitaciones motoras y un RM severo, se ven enfrentados a una realidad que no tenían presupuestada y con ello a asumir una serie de nuevas responsabilidades con altos costos emocionales y económicos. Esto es un hecho y no una apreciación, pero ello no determina la manera en que un padre percibe el significado de la vida de un hijo discapacitado. Algunos consideran que tener un hijo con RM es una bendición o un regalo que se les entrega para aprender una lección de vida. Otros en cambio lo consideran como una forma de castigo o prueba divina. Finalmente existen otros que simplemente lo aceptan como una realidad, como algo que "es", sin atribuirle un propósito, un sentido o un adjetivo que explique de alguna manera el por qué de su suerte. Finalmente podría decirse que cada vida humana, pero más aún la de una vida con discapacidad, es en cierta forma un misterio y que su sentido es una pregunta abierta que admite múltiples respuestas.

La reflexión acerca de la calidad de su vida de un niño con RM profundo se puede considerar en cierta manera como un hecho más objetivo. Independientemente del estrato socioeconómico y de hechos particulares o de sus necesidades concretas, la calidad de vida en esta situación es objetivamente muy limitada. Sin embargo, no se puede negar la posibilidad de que una persona pueda tener una vida plena simplemente porque tiene limitaciones físico mentales severas. Su condición no la inhabilita emocionalmente para alcanzar la felicidad que es como el fin último de la existencia humana. Así como una persona sana o un enfermo crónico pueden o no alcanzar la felicidad, un discapacitado tiene esta posibilidad, aunque en otras condiciones. La calidad de vida no tiene que ver sólo con capacidades físicas o mentales sino más bien con el camino de vida que se necesita recorrer. Es evidente que una persona con retraso mental severo tiene necesidades especiales, tanto en términos prácticos como en lo emocional, con requerimientos de una atención y cuidado particular. El rol de los padres y de los cuidadores es por lo tanto fundamental. En gran parte la calidad de vida de estos niños esta supeditada a la capacidad emocional que tienen los padres para satisfacer estas necesidades. De hecho la misma sobrevivencia depende enteramente del cuidado de un tercero. Cuando un niño con discapacidad se enferma, aún con un cuadro leve como una infección respiratoria, tiene el riesgo de complicarse con una bronconeumonía con eventual necesidad de ventilación mecánica y a veces de una traqueotomía. Como bien relató Eugenia en el caso que se comenta, "*... no recuerdo un invierno sin que Daniela tuviera una bronquitis, y ya en julio del año pasado, después de salir de vacaciones, fue hospitalizada por un bronconeumonía*". No es infrecuente que los niños con retraso mental severo presenten infecciones respiratorias a repetición y daño pulmonar crónico, lo cual sumado a su estado basal ya deteriorado, hace muy difícil y compleja su vida.

Calidad de vida es siempre un concepto personal y subjetivo, pero la estimación de calidad de vida en niños severamente discapacitados tiene, por lo descrito más arriba, elementos objetivos que los padres aprecian con comprensibles dificultades. Sin embargo, estos elementos de baja calidad de vida necesitan ser considerados cuando se toman decisiones terapéuticas y al indicar su ingreso a unidades de tratamiento intensivo.

La condición especialmente vulnerable de los niños severamente discapacitados los lleva a necesitar cuidados especiales y frecuentes hospitalizaciones. Uno de los aspectos más sensibles en esta situación es la comunicación. Una buena comunicación es fundamental en la práctica, como un acto médico básico que exige que la información a los pacientes sea clara, precisa y sin omisiones. Lamentablemente es frecuente que pacientes y médicos tengan problemas a la hora de entablar un diálogo y que se dificulte por las asimetrías en la comprensión de la información. Sin embargo, en el caso de pacientes con discapacidad o con sus padres, la comunicación se dificulta aún más y adquiere condiciones y sensibilidades especiales. En el caso de Daniela la comunicación inadecuada y la información insuficiente agravaron claramente el sufrimiento de sus padres.

Finalmente no fueron los médicos quienes lograron establecer una buena comunicación con los padres sino las enfermeras quienes lo hicieron y pudieron así contener a la familia. El cuidado especial, más allá de la adecuada comunicación y relación de confianza, incluye el cuidado después de la muerte. Eso se logró en este caso por el sentido y significado de la vida que existe en los propios niños discapacitados y por los valores de este especial lugar de cuidado de personas vulnerables que nuestra sociedad generalmente no comprende y posterga.

Finalmente, el caso de Daniela plantea diversos problemas y temas bioéticos. En primer lugar hace reflexionar, como tema de justicia, acerca de la frecuente postergación que existe en el cuidado de personas de cualquier edad con retardo mental y graves limitaciones físicas. Junto a lo anterior la reflexión se extiende a la generosa respuesta solidaria que la casa de acogida muestra al hacerse cargo de niños discapacitados en condición de pobreza extrema. Desde el punto de vista clínico el conflicto de valores se presenta entre calidad y cantidad de vida. La respuesta se debe encontrar en una comprensión del sentido de estas vidas y en un juicio de la proporcionalidad de las medidas terapéuticas, del traslado de un centro a otro para realizar tratamientos extraordinarios en pacientes de mal pronóstico global. Evitar la obstinación terapéutica que conduce a mayor sufrimiento debería considerarse como un deber de la medicina, en base al principio bioético de No Maleficencia. Al respecto cabe recordar y enfatizar, como fines de la medicina, la necesidad de cuidar más que de curar y el deber de favorecer una muerte en paz.

Referencias

1.- *Ortiz A, Beca JP, Salas SP, Browne F, Salas C:* Acompañamiento del enfermo: Una experiencia de aprendizaje sobre el significado de la enfermedad. Rev Med Chile 2008; 136: 304-9.

2.- *Truog RD, Meyer EC, Burns JP:* Toward interventions to improve end-of-life care in pediatric intensive care unit. Crit Care Med 2006; 34 (suppl): S 373-9.

3.- *Real Academia de Medicina de Cataluña:* Obstinación Terapéutica. Documento 2005. Disponible en http://www.samfyc.es/pdf/GdTBio/201027.pdf

4.- *Hastings Center 1999:* Los Fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundación Victor Grifols i Lucas N° 11, 2004. Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_28995/cuaderno11.pdf