

# El médico junto al paciente refractario y en el final de la vida

Gustavo Kusminsky



## RESUMEN

HEMATOLOGÍA, Vol. 8 N° 1: 62-64  
Mayo-Agosto, 2008

### REFRACTARIEDAD EN ONCOHEMATOLOGÍA

Un paciente se considera refractario cuando no responde tratamientos iniciales (refractariedad primaria), o cuando deja de responder frente a la progresión o recaída de su enfermedad (refractariedad secundaria).

Esta eventualidad parece alejada en pacientes cuyo diagnóstico permite augurar un futuro optimista *a priori*, como es el caso de Linfoma de Hodgkin, pero aun en esa situación, el análisis de experiencias reconocidas en la literatura médica y con largo seguimiento, permite observar que cerca de un 30% de los pacientes no vivirá más allá de los cinco años, y la causa de la muerte se vinculará directamente con el linfoma<sup>1</sup>. A su vez, y como ejemplo en otro extremo, se encuentra el caso de los pacientes con diagnóstico de leucemia mieloide aguda, donde la posibilidad de supervivencia prolongada puede ser muy baja, con datos que hablan de 80-90% de mortalidad relacionada a la enfermedad si se considera el total de la población afectada, sin la selección que presupone un ensayo clínico que escoge generalmente a pacientes jóvenes<sup>2</sup>.

La situación de refractariedad puede resultar en una evolución clínica muy disímil de acuerdo al diagnóstico. Existen pacientes con Linfoma de Hodgkin refractario que pueden tener una adecuada calidad de vida durante meses con un vigoroso sostén de tratamientos paliativos que incluyan la quimioterapia y que no apuntan necesariamente a la curación. Por otro lado, en las leucemias agudas, la refractariedad indica un pronóstico ominoso a la brevedad, la mayoría de las veces con el paciente internado y recibiendo la máxima agresividad terapéutica.

Este panorama resulta muy obvio quizás, pero pareciera que el discurso médico imperante apunta necesariamente al optimismo, y la refractariedad es concebida como un sinónimo de fracaso, no ya del tratamiento, sino quizás del objetivo mismo que se

traza el médico en el acompañamiento de los pacientes oncohematológicos.

### MENSAJES EN LA REFRACTARIEDAD TERAPÉUTICA

El mensaje del equipo asistencial se resume en “el tratamiento no ha dado los resultados esperados” para el caso de enfermedad refractaria primaria, o “si bien hubo respuesta inicial, en la actualidad ya no se observa un resultado favorable con el tratamiento, y la enfermedad no responde a nada”.

Los mensajes del paciente, no expresan un patrón establecido y es difícil poder predecirlos. Surgen preguntas que colocan a la persona junto a su propia finitud. Esto requiere comprensión y experiencia de los intervinientes del equipo asistencial para actuar con la contención necesaria. Vale la pena aclarar que en numerosas oportunidades la confrontación con el final de la vida, ubica este tema no solamente como angustia del lado del paciente, sino también del lado del médico, enfermero, terapeuta, y acompañante. Esta proximidad con la certeza de nuestra condición mortal genera grandes dificultades en el grupo tratante, y en ocasiones, provoca que el llamado a un equipo de cuidados paliativos constituya una suerte de desentendimiento de la responsabilidad inherente al médico de cabecera, al contrato de acompañamiento inicial establecido con el paciente.

Del lado del paciente se escuchan con insistencia las preguntas “¿voy a sufrir?” “¿cuáles son las posibilidades?” “¿cuánto tiempo tengo?”. Y si bien a veces no se dicen exactamente en estos términos, detrás de los gestos contenidos, quizás sin decir las palabras precisas, el desasosiego se vislumbra en los mismos silencios que ocasionalmente se adueñan de la consulta. La respuesta supone un acto que difícilmente podría resumirse en unos párrafos. Valga la pena subrayar que la actitud de contención, la posi-

bilidad de escuchar y la habilidad de decir palabras de apoyo que no caigan en el lugar común o en el frío desentendimiento son una muestra de la experiencia ganada a través del tiempo de ejercicio de la medicina, con modelos médicos de quienes aprender el manejo de situaciones tan críticas.

Si estos mensajes no son instrumentados de una manera clara se corre el riesgo de caer en la futilidad, con tratamientos agresivos y sin beneficios. Quizás sea más pertinente hablar en este contexto del peligro de la obstinación terapéutica, antes que encarnizamiento, pues el encarnizamiento implica una intencionalidad de daño que no puede ser concebida en el espíritu de ningún médico. Lo cierto es que la posibilidad de responder a la simple pregunta de cuánto tiempo de vida resta, ha generado siempre muchísimos errores con consecuencias perjudiciales en el vínculo paciente-médico<sup>3, 4</sup>.

También debe atenderse la posibilidad de que algunos pacientes manifiesten su voluntad de intentar tratamientos agresivos con beneficios marginales, siempre que estas mínimas posibilidades hayan sido explicadas con detalle y comprendidas por el paciente y su entorno. La posición negativa del equipo asistencial ante el mensaje de “querer pelearla hasta el final” debe dar cuenta que en ciertas ocasiones se puede respetarse incluso en disenso, con las peculiaridades de cada caso. Tanto como la situación inversa, es decir el paciente que declina el tratamiento agresivo.

## CONTRATOS Y RIESGOS

La relación paciente-médico abre un lazo especial. Independientemente si este vínculo en el siglo XXI haya cambiado hacia la llamada modalidad deliberativa, o de decisiones médicas compartidas, cabe establecer desde un primer momento con el paciente una suerte de contrato. Este contrato se centrará sobre la forma honesta en que se manejará la información, el respeto que se mantendrá en las decisiones y también la posibilidad de asegurar que no se dirá aquello que no se pregunta, en tanto la información no sea vital o legalmente imprescindible. El pacto subrayará que nuestro acompañamiento será una de las pocas garantías que podemos dar, pues se debe insistir en que no hay posibilidad de garantizar el resultado de un tratamiento, ni siquiera en los escenarios más optimistas.

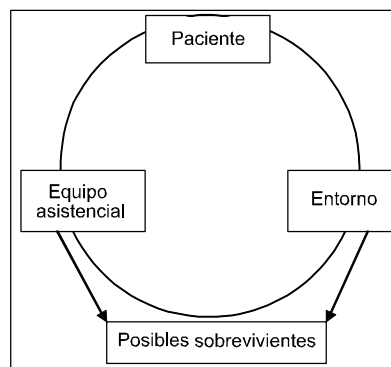
En el caso de la enfermedad refractaria, se tiene que reconocer que los actores que modelan la relación asistencial suelen ser tres: el paciente, el equipo asistencial y el entorno.

En este sentido, es claro que el equipo asistencial, debe establecer un vínculo que se consolide con el

entorno del paciente, es decir su familia y sus relaciones personales, pues es habitual en nuestra cultura que ese entorno tome un papel preponderante en la ayuda de las decisiones y la instrumentación del acompañamiento en las situaciones cercanas al final de la vida. Debe tenerse en cuenta que este grupo será el sobreviviente, y la armonía entre asistente y entorno producirá no solamente un mejor final para el paciente, sino que evitará culpas y reclamos en la etapa posterior. Para ello se tiene que lograr la convicción de que siempre se ha hecho el mejor uso de los recursos que la medicina actual dispone, tanto en los intentos curativos como en las etapas paliativas, que acompañamiento y contención fueron instrumentados adecuadamente y que el entorno familiar ha dado lo mejor de sí. Hay que evitar la sensación que origina lo que podría llamarse el síndrome del “*si hubiéramos hecho...*”, esta pregunta, y en este tiempo verbal, puede originar un duelo patológico a posteriori, prevenible en tanto la relación *entorno del paciente-equipo asistente* asegure constantemente que las medidas implementadas son las adecuadas y permitiendo si es necesario que cualquiera pueda realizar una consulta a otro equipo asistencial para que no queden dudas sobre la estrategia implementada.

## NOTICIAS MALAS

Resulta vital en este punto hacer una referencia a las competencias comunicacionales, y cómo poder acercarse al paciente o a su entorno para poder informar adecuadamente sobre la situación de refractariedad e incluso de la proximidad de la etapa final de la vida. La literatura médica ha producido en la última década una gran cantidad de escritos sobre este tema, cuya reiteración y ampliación da cuenta de que, lejos de resolverse el problema con la generación de manuales de instrucción y guías de práctica clínica, se lo sitúa en un lugar de privilegio conflictivo<sup>1</sup>. Conviene recordar que los conocimientos se pueden aprender con facilidad de la literatura científica, pero



la aplicación de estos conocimientos en el caso único, es decir, lo que antes era conocido como el "arte de curar", requiere de una maduración que va en paralelo a la evolución personal<sup>2</sup>, y es en esta área donde cobra la mayor importancia el Maestro de la Medicina, perdido o borroso en la actualidad. Comunicar noticias malas es de por sí duro. Se aprenderá, con la evolución, la maduración y la capacidad reflexiva. Es pueril considerar que hay que seguir un manual similar al de ensamblaje de un electrodoméstico para dar malas noticias. Obviamente en ocasiones habrá dificultad y malestar sobre las que el equipo asistencial deberá trabajar.

La estimación pronóstica en las etapas finales de la vida resulta en una gran dificultad que se puede subsanar con el reconocimiento de las propias incertidumbres, con marcos de tiempo que deben evitar ajustes exactos. En esos momentos es pertinente asegurar nuestro acompañamiento y evitar la frase de que "no hay nada más para hacer", pues eso coloca al paciente y a su entorno en un punto abismal. Es fundamental rescatar que hay mucho para hacer desde el soporte paliativo, quizás reforzando que paliación se había realizado antes y es este el momento de intensificarla<sup>3, 4</sup>.

Vale la pena resaltar que los contenidos curriculares que toman en cuenta estos temas son abordados escasamente en la formación de grado o en los programas de residencia médica. En Estados Unidos, solo el 26% de las residencias otorgaba alguna formación sobre las etapas finales de la vida<sup>5</sup>.

El modelo de muerte de la actualidad ha cambiado radicalmente con el ideal del pasado. Nos encontramos todavía ante la muerte medicalizada del siglo XX. En el campo de las neoplasias hematológicas debe comprenderse que la refractariedad es un evento frecuente y conduce en muchas oportunidades a

los momentos finales de la vida de una persona, con todas las cargas que ello supone. De modo que se exige una preparación sobre este punto.

El deseo del médico, orientado a la enfermedad más que al enfermo, justifica que haya mayor interés sobre las alteraciones moleculares en un linfoma que en los modos de acompañar al paciente con resistencia, orientado tal acompañamiento a la persona, no a la enfermedad. Si entendemos como fracaso de nuestra tarea la eventualidad de la resistencia, corremos el riesgo de olvidar que en algunas enfermedades oncohematológicas las respuestas completas y duraderas son más excepción que regla. La gratificación de la tarea también estriba en el acompañamiento, la contención y el alivio de situaciones de padecimiento tanto físico como espiritual.

Nuestro modelo cultural es distinto de otros. Si los aspectos fundamentales de la existencia se trivializan, nos encontraremos expuestos a confundir el aprendizaje de cuestiones complejas, con el entrenamiento de una habilidad. No se puede pretender una solución sencilla a un problema tan delicado. El reconocimiento de nuestras limitaciones, del mismo modo que el reconocimiento de la propia angustia frente a nuestra condición mortal, nos ayudará a acompañar a los pacientes de una forma más humana.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Hasenclaver D et al. *N Engl J Med* 1998; 339:1505-1514.
2. Mengis C et al *J Clin Oncol* 2003; 21: 3933.
3. Gripp S et al. *J Clin Oncol* 2007; 25: 3313.
4. Lamont et al. *Ann Int Med* 2001.
5. Baile W et al. *The Oncologist* 2000; 5: 302.
6. Gadamer HG. *El estado oculto de la salud*, Gedisa Bs As.
7. Loprinzi Ch et al. *J Clin Oncol* 2000; 18: 699.
8. Schapira J et al *J Clin Oncol* 2000; 18: 2640.
9. Foley K. *N Eng J Med* 1997; 336: 53.