

Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica

FERNANDO NOVOA S.¹

1. Rama de Neurología.

Palabras clave: Limitación terapéutica, ética, esfuerzo terapéutico, proporcionalidad, autonomía.

Introducción

Como consecuencia del progreso tecnológico al que hemos asistido en las últimas décadas se ha abierto la posibilidad de mantener con vida a niños gravemente enfermos, que antes fallecían irremediamente. Incluso, actualmente, muchos niños que antes no tenían posibilidades de sobrevivir se recuperan, y pueden disfrutar de una muy buena calidad de vida. Este cambio positivo ha sido un gran progreso el que muchos de nosotros hemos podido apreciar claramente en el transcurso de nuestra vida profesional. En cambio para otros niños el apoyo tecnológico continúa siendo sólo la prolongación de un proceso que conduce inexorablemente a su fallecimiento y algunos de los que no fallecen, sobreviven con profundas limitaciones. ¿Cuál es el bien que hay en estos últimos resultados? En ellos se plantea la posibilidad de limitar los tratamientos o como es mejor expresado, ofrecerles un tratamiento proporcionado a su estado. Estas decisiones derivadas del progreso tecnológico han significado enormes desafíos morales a los que debe responder la Sociedad en su conjunto, pero muy especialmente los pediatras que tienen a su cargo estos niños. En este marco se plantea la

decisión de decidir limitar los tratamientos, cuando los resultados pueden constituir un daño más que un beneficio. Resulta apropiado insistir que la denominación limitación del esfuerzo terapéutico resulta inapropiada. En realidad lo que se está haciendo no es limitar el tratamiento, sino más bien adecuarlo a las necesidades actuales que tiene el paciente para su situación. Más que una limitación del tratamiento lo que se hace es que el esfuerzo terapéutico en base a tecnologías sofisticadas se limita, y se refuerzan otras áreas como puede ser la sedación, analgesia, manejo espiritual de los padres y los cuidados generales del niño que siempre deben ser de un óptimo nivel.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de limitación del esfuerzo terapéutico?

Se trata de tratamientos cuya no implementación van a tener como resultado acelerar la muerte del niño gravemente enfermo. Entre ellos se incluye la ventilación mecánica, diálisis o el uso de determinados antibióticos entre otros. Incluso, dentro de este conjunto algunos incluyen la alimentación e hidratación, cuando son aportados en forma no natural. *La proporcionalidad terapéutica consiste en la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible.*

Correspondencia a:
Fernando Novoa S.
E-mail: til@vtr.net

Se plantea ante un mal pronóstico vital o una supervivencia con una inaceptable calidad de vida. De acuerdo a esto la limitación de tratamientos no consiste en la suspensión de un tratamiento que demostró no ser efectivo o no estar indicado o que ya completó el período de tiempo en el cual estuvo adecuado su uso.

Principios a considerar en la limitación de tratamientos

En este aspecto hay que tener presente que la Medicina debe ser una actividad centrada en la persona. El objetivo no es derrotar a la enfermedad o suprimir la muerte. Tomando en cuenta este aspecto, que consiste en que el ejercicio de la medicina debe considerar en forma principal las necesidades de la persona que se está atendiendo y no la enfermedad, existen cuatro principios a respetar que son relevantes en la limitación de los tratamientos. El 1º es la autonomía, que se refiere al derecho que tienen las personas o sus representantes, para rechazar determinadas intervenciones médicas. El 2º es la no maleficencia, que incluye el "no provocar daño". O sea no matar ni producir dolor. El 3º es el beneficio, que es el deber del médico de promover el bien. El 4º principio es el de la justicia que exige que la distribución de los recursos en salud sea equitativa.

La **autonomía** consiste en la validez que tiene la decisión del paciente competente o de sus representantes en el caso de los niños, para rechazar el tratamiento que sólo prolongará el momento de una muerte que se considera inevitable y próxima. Esta postura no debe ser confundida con la Eutanasia, ya que esta última consiste en desear activamente la muerte y provocarla, habitualmente mediante la administración de dosis masivas de un fármaco. La decisión final debe residir en el paciente o, si éste es incompetente, en su representante.

La **no maleficencia** implica evitar que los efectos de las indicaciones que se adopten produzcan más trastornos que beneficios. A veces es difícil predecir los efectos de un tratamiento en un paciente determinado; en este caso el buen juicio del médico debe decidir el efectuarlo o no. Es frecuente que cuando se trate de

pacientes en situación crítica se considere para iniciar o suspender un tratamiento la calidad de vida que le espera, en caso de sobrevivir a su enfermedad. La calidad de vida es un concepto relativo y oscuro, porque depende de factores subjetivos, que son difíciles de inferir para otras personas distintas al afectado. No se debe confundir con el concepto de valor de la vida, pues si la calidad es variable, el valor de la vida humana no lo es, y siempre será independiente de las circunstancias. Sin embargo, en pacientes que se encuentran en la etapa terminal de la enfermedad no se deben indicar intervenciones cuyo efecto no va a prolongar una vida aceptable, sino prolongar un inevitable proceso de muerte.

El **beneficio** implica que las medidas indicadas sean realmente útiles para el paciente. En este aspecto cabe considerar que desde el punto de vista ético el médico no está obligado a proporcionar terapias inútiles o inefectivas. Esto significa una pérdida de recursos, que siempre son limitados, y se podrían utilizar para salvar otras vidas. No se pretende afirmar que una vida humana no merezca un gasto determinado, sino que es necesario hacer un análisis juicioso para determinar si los recursos van a ser bien empleados. Los costos, por ejemplo, en las unidades de cuidados intensivos por utilización prolongada, son inversamente proporcionales a las probabilidades de sobrevivencia del paciente. Cuando estos gastos van por cuenta de la familia, significa muchas veces su ruina.

El principio de **justicia** obliga a hacer un uso adecuado de recursos que habitualmente son escasos. La indicación de tratamientos que no van a ser de beneficio para el paciente, significa que estamos privando a otros que lo necesitan y que pueden verse beneficiados con esas medidas. Es importante tener presente que la limitación de tratamientos nunca debe tener como base el ahorro de recursos para otros pacientes. Debe basarse en las necesidades del propio paciente.

Como se hace en la práctica

En primer lugar, hay que tener presente que la limitación de tratamientos debe ser el resultado de un proceso en que se debe procurar que

los padres del niño logren una adecuada comprensión de la situación médica del niño. Esta comprensión debe llegar a un nivel muy cercano al que tiene el médico, al menos en los aspectos más fundamentales. Una vez que los padres tengan ese nivel de comprensión es el médico el que debe tomar la iniciativa para plantear la posibilidad de limitar los tratamientos y darles el tiempo necesario para que ellos reflexionen y lleguen a una conclusión. En este proceso se debe progresar de acuerdo a la velocidad que los padres impongan. Incluso, puede ser justificable el uso de ventilación mecánica en un niño cuya muerte es inminente, para permitir que los padres se despidan de su hijo, reciban el apoyo espiritual de acuerdo a sus creencias y se preparen para el duelo. Una vez completada esta etapa, existen varias formas como se puede efectuar la limitación de tratamientos.

Limitación del ingreso a UCI. En las UCI se deberían aceptar aquellos niños que debido a su patología requieren de medidas de soporte vital. Se trata de enfermos críticos con una grave amenaza para su vida, pero potencialmente recuperables y que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales. En ellos las medidas de soporte vital tienen como objeto dar la oportunidad que se reviertan las condiciones que le llevaron a esta situación crítica. Hay que tener presente que lo que tenemos son enfermos, y no enfermedades. En este aspecto un niño portador de una complicación reversible dentro de una enfermedad progresiva en etapas iniciales, puede calificar para acceder a un cupo en UCI.

No iniciar medidas de soporte vital. En principio se deja morir al paciente, ya que existe una causa que lo conducirá a la muerte. La medicina es una ciencia aplicada y se basa en la lógica de las probabilidades y no en la certeza lo que significa que habrá que disminuir al máximo la incertidumbre sobre el pronóstico, pero nunca se podrá suprimir del todo. Cuando se piensa que la certeza es una condición irrenunciable cuando está en juego la vida de las personas, constituye un error y que lleva a una desproporción terapéutica, con graves conse-

cuencias morales y económicas. Es lógico que cuando hablamos de vida o muerte la incertidumbre deberá reducirse al mínimo, pero no suprimirse del todo.

Retirar medidas de soporte vital una vez instauradas. El retiro de las medidas de soporte vital es emocionalmente más complejo que no iniciarlas, pero desde el punto de vista moral es una conducta perfectamente justificable. Es la propia evolución del paciente en el tiempo lo que irá clarificando un pronóstico que permita definir en que momento corresponde retirar lo que se había iniciado en otra etapa de la evolución.

Mantener el tratamiento actual sin añadir otros. Consiste en no indicar medidas de un nivel de mayor complejidad que las que ya se han instalado, aunque la condición del niño se deteriore.

Consideraciones éticas

Nuestra sociedad se ha dividido acerca de la conveniencia de mantener con vida a algunos estos pacientes, especialmente recién nacidos y lactantes mayores con discapacidades graves. Se considera que ser persona es esencial al hombre, no es una cualidad que se adquiere, es connatural al hombre. Aunque definimos la persona como individualidad con inteligencia y libertad, esto no quiere decir que si en un momento estas se pierdan o no se adquieran, el individuo en sí deje de ser persona. En base a esta consideración en que todos concordamos y que es la dignidad del ser humano algunos esgrimen posturas extremas y defienden la sacralidad de la vida humana, por ser cada individuo único y por lo tanto su existencia debe ser mantenida a toda costa. La vida biológica aunque sea la base para que se den todos los otros valores, no debe ser considerada un valor absoluto. Son muchos los ejemplos de personas que han dado su vida por otros valores que consideraron más elevados en ese momento, que su vida biológica.

También es necesario considerar la calidad de vida. Teniendo presente que las personas sin

impedimentos físicos tienden a subvalorar la calidad de vida de personas con discapacidades, esta debe ser considerada. Y esta deberá ser valorada en el caso de los niños por sus representantes. Lo que sí debemos tener presente es que el valor de las personas no depende del rango, productividad social o méritos. Por ser miembro de la especie humana tiene un valor intrínseco e igual a toda vida humana.

Por lo anterior, actualmente se apoya la toma de decisiones individualizadas en todos los niños, para decidir el prolongar o no la vida, independientemente de su edad. Estas decisiones deben ser realizados conjuntamente por médicos y los padres, a menos que la buena práctica exija la invocación de razones para solicitar la protección legal del niño, para justificar conductas contrarias a los deseos de los padres.

Conclusión

En las situaciones descritas cuando “No hay más nada que hacer”, hay en realidad mucho trabajo por delante. En particular, cuando el paciente es un niño que no ha podido expresar

anticipadamente sus ideales personales de vida.

El acompañamiento a niños pequeños moribundos es una experiencia especialmente fuerte, y que nos recuerda así nuestro deber moral de aceptar la finitud propia de la condición humana, y respetar la dignidad de toda persona incluso en condiciones de extrema debilidad.

Los médicos, junto a todos los profesionales de la salud tienen la doble responsabilidad de preservar la vida y de aliviar el sufrimiento.

“Curar a veces, aliviar a menudo, confortar siempre”.

Referencias

- 1.- *Committee on Bioethics AAP: Guidelines on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment.* Pediatrics 1994; 93: 532-6.
- 2.- *The Hastings Center: Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment the Cane of the Dying.* Briarcliff Manor, NY: The Hastings Center; 1987.
- 3.- *Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine: Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically.* Cane Med 1990; 18: 1435-9.
- 4.- *Beauchamp TL, Childress JF: Principles of Biomedical Ethics,* New York, Oxford, Oxford University Press, 1989 pp 74-9.