

Comité Nacional de Terapia Intensiva Pediátrica

Consenso sobre recomendaciones acerca de la limitación del soporte vital en terapia intensiva

Redactores: Dres. María Althabe, Gustavo Cardigni, Juan Carlos Vasallo, Marcela Codermatz, Clelia Orsi y Adrián Saporiti

Participantes nacionales:

Allende, Daniel
 Bartoli, Alicia
 Boada, Nancy
 Carca, Silvina
 Casella, Elba
 Debaisi, Gustavo
 García Roig, Cristian
 Goldschmidt, Sergio
 Gutiérrez, Jorge
 Imaz, Mario
 Martín, Susana
 Menzella, Juan M
 Michelini, Alicia
 Oliva, Guillermo

Ovejero, Mónica
 Palladino, Claudia
 Paradelo, Mauricio
 Perotti, Alicia
 Rivello, Graciela
 Stefanic, María
 Trípoli de Principi, María Elena
 Tomassone, Roberto
 Veronesi, Ricardo
 Vieyra, Marcela
 Yunis, Alicia

Participantes del exterior:

Irazusta, José (Cincinatti Children's Hospital).
 Thompson, Ann (Pittsburgh Children's Hospital).

Arch.argent.pediatr 1999; 97(6): 411

INDICE

PROLOGO

I. INTRODUCCION

II. CONSIDERACIONES SOBRE LA ADMISION DE PACIENTES EN UCI

Pacientes terminales
 Pacientes con pobre calidad de vida

III. MUERTE CEREBRAL

IV. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEUTICO (LET)

Decisión de no reanimar (DNR)
 Limitación y/o suspensión de otros tratamientos.

ANEXO I

Ley 24.193. Trasplantes de Organos y Materiales Anatómicos
 Artículo 23
 Artículo 26

PROLOGO

La Etica Médica constituye un área transdisciplinaria de trabajo que compromete todos los campos, todas las especialidades, todos los niveles de complejidad médica. No obstante, la terapia intensiva (TI) es uno de los lugares en que esta problemática surge de una forma que podríamos llamar "a alta tensión". Es, en efecto, en el seno de las salas de internación del paciente crítico, donde al médico, a la enfermera y al resto de los miembros del equipo de salud se les plantean los conflictos morales con mayor intensidad, frecuencia y complejidad. Preguntas sobre criterios de admisión, finalización de la vida, incapacidad grave, muerte cerebral, muerte digna, indicaciones y contraindicaciones de la reanimación son frecuentes en los pasillos de las salas de TI.

Sin embargo, la obtención de una sabia respuesta en cada una de ellas no está garantizada sobre las bases de la excelencia científica del plantel de los servicios. Es necesaria una reflexión grupal, un diálogo, una interacción entre los profesionales involucrados, que a modo de una verdadera mayéutica socrática permita generar conocimientos, balancear valores, elegir caminos. Esto a su vez implica una actitud de respe-

* Correspondencia: Dra. María Althabe. Salguero 1647, 7° "B". (1425) Ciudad de Buenos Aires.

to hacia el otro, de escucha y de compromiso.

Es con esta perspectiva que el trabajo realizado por los pediatras especialistas de la Sociedad Argentina de Pediatría, reunidos en el marco del *III Congreso de Emergencias y Cuidados Críticos en Pediatría*, adquiere su verdadera dimensión. Son ellos, quienes en un genuino ejercicio de interdisciplina, han sido capaces de analizar esta problemática y llegar a acuerdos operativos y recomendaciones generales.

El número de participantes, representantes del máximo nivel científico de la especialidad en la Argentina, su dedicación y compromiso demostrado en este trabajo conjunto, es la base de su legitimación. Estoy seguro de que este documento pionero en la pediatría nacional, va a constituir una guía de mucho valor en los años venideros para la atención del niño en estado crítico en nuestro país.

Dr. Horacio Lejarraga

I. INTRODUCCION

Las unidades de cuidados intensivos (UCIs) son áreas de internación para pacientes con posibilidad de recuperación que requieran para su supervivencia de atención médica y de enfermería en forma constante. En las modernas y altamente tecnificadas UCIs se lleva a la máxima expresión al esfuerzo por demorar o evitar la muerte de un niño, de acuerdo a un mandato no escrito pero presente en la matriz cultural de nuestra sociedad: todo parece posible, coronado por el paradigma "la vida es preferible a la muerte". Es por ello que la misma sociedad espera de sus médicos todos los esfuerzos para preservarla. Pero también es cierto que a veces la tecnología va demasiado lejos y que no todo lo que podemos hacer se debe hacer. La vida a cualquier costo, aun el de la dignidad de morir, es un desvío de los objetivos que deben guiar la atención de los niños y sus familias. En el siguiente Consenso se resumen, en forma simplificada, (pero esperamos que claras y asequibles) las recomendaciones del Comité de Terapia Intensiva. Ellas involucran definiciones sobre el valor de la vida, la aceptación de la muerte bajo las posibles formas en que se puede presentar actualmente, la indignidad del encarnizamiento terapéutico y la eutanasia y finalmente, las sugerencias para recorrer el doloroso proceso de definir principios aceptables para todos los involucrados, que puedan ayudar a identificar los pacientes que no deben ingresar en la UCIP, decidir las órdenes de no reanimar y concretar las intenciones de limitar o retirar el sostén inapropiado.

II. CONSIDERACIONES SOBRE LA ADMISIÓN DE PACIENTES EN UCI

Existe un grupo de pacientes que se benefician por su admisión en unidades de cuidados intensivos: aquéllos cuya evolución puede modificarse positivamente por los recursos disponibles en la UCIP (patologías agudas potencialmente reversibles y agudizaciones o interurrencias reversibles de pacientes con patologías crónicas) y que presentan un riesgo potencial por el que requieren monitoreo o controles de enfermería permanentes.

Otro grupo –aquéllos que debido a su enfermedad de base, a su injuria aguda o a la combinación de ambas– presenta una posibilidad muy reducida de recuperarse o beneficiarse con los tratamientos posibles en una UCI. En estos casos, el problema más difícil de definir es el objetivo terapéutico final. Una vez definido el mismo resulta más sencillo deducir las medidas más adecuadas. La unidad de cuidados intensivos no es un lugar donde los niños van a morir; más aún, las condiciones de aislamiento e invasividad usuales en estos ámbitos pueden influir negativamente en necesidades que son prioritarias para estos pacientes: la compañía de familiares, intimidad y un ámbito tranquilo y continente.

En este sentido puede intentarse una tipificación de pacientes en los cuales la admisión a UCI debe ser desalentada. En ningún caso esta tipificación pretende ser discriminatoria, ni violar los valores éticos de los médicos actuantes y menos aún decidir las conductas médicas apropiadas para cada caso.

Pacientes terminales

Son pacientes que padecen una enfermedad de naturaleza conocida, de evolución progresiva, irreversible, sin medidas terapéuticas curativas efectivas y con inminencia de muerte previsible en días, semanas o meses. Los objetivos terapéuticos más apropiados para este grupo de pacientes son los cuidados paliativos y éstos pueden ser ofrecidos en ámbitos más adecuados.

Pacientes con pobre calidad de vida

1. *Coma o estado vegetativo persistente (seis meses o más de duración sin signos de mejoría).*

Cualquier grado de coma que no reúna todos los criterios de muerte cerebral, sin interacción con el medio (aun cuando pueda parecer despierto), sin evidencia clínica de actividad cortical, pudiendo haber respues-

tas reflejas, apertura ocular espontánea y ciclos de sueño-vigilia.

Para este grupo se aplican las mismas consideraciones que en el anterior. El objetivo terapéutico más adecuado es el de los cuidados paliativos, la prolongación de la vida –meramente biológica– con técnicas de soporte vital invasivas debe ser desalentada.

2. *Pacientes con incapacidad grave*

Pacientes conscientes pero que dependen de otros para cumplir con *todas* las actividades de la vida cotidiana. Pueden ser ejemplos el daño neurológico severo (parálisis cerebral, secuela grave de procesos infecciosos, traumáticos, etc.) o la incapacidad respiratoria progresiva (enfermedades osteoarticulares invalidantes, neuromusculares, etc.). Para estos pacientes no es posible realizar recomendaciones generales, debiéndose considerar cada caso en forma individual.

En este tipo de decisiones, aun cuando los pacientes no presenten una situación crítica, actual o potencial, deben participar todos los médicos tratantes (clínicos y especialistas) y deben ser abordadas con anticipación a fin de identificar para cada caso el mejor interés del paciente.

III. MUERTE CEREBRAL

En la Argentina la variación del concepto médico de muerte no se produjo por un drástico reemplazo conceptual. La primera ley de trasplantes (N° 21.541) introdujo la definición de "*muerte cerebral*" al sólo efecto de las operaciones de ablación e injerto, sin avanzar hacia una nueva concepción de la muerte. La ulterior sanción de una ley de reformas (N° 23.464, sustituida luego por la N° 24.193. Anexo I) emplazó sin limitaciones la definición de *muerte cerebral*, eliminando los riesgos derivados de tal hibridez terminológica. En la actualidad el tema no excede el nivel de análisis de la tipicidad legal: acaecida la *muerte cerebral* de un individuo, es decir, la terminación irreversible de la actividad del cerebro, estamos frente a un cadáver. Mal podría implicar acortamiento de la vida o causación de la muerte la desactivación y retiro de los aparatos que mantienen artificialmente la respiración y la circulación sanguínea de un muerto cerebral, lo que equivale a decir un muerto a todos los efectos jurídicos.

Frente a un paciente con *sospecha de muerte cerebral* la familia debe ser informada de esta

posibilidad diagnóstica desde el momento en que se sospecha. También se debe informar del curso a seguir en el caso de confirmarse la muerte del niño, esto es: retiro total del soporte vital en la UCI a excepción de los donantes, en los que se mantendrá el soporte hasta la ablación. Aceptar la muerte de un hijo es un proceso penoso que lleva tiempo, las horas que se requieren para la confirmación diagnóstica son muy importantes para ayudar a los padres a comprender y aceptar la situación. Una vez confirmado el diagnóstico, continuar utilizando el término de *muerte cerebral* sólo genera confusión. Los cuerpos muertos no deben recibir tratamiento porque hacerlo implicaría asumir que están vivos.

No hay obligación legal de pedir permiso a la familia para suspender el soporte vital; sin embargo, deben realizarse todos los esfuerzos para que el retiro se realice sin afectar la sensibilidad de los padres; si ello no ocurre es necesario continuar explorando las objeciones de la familia y eventualmente ampliar la discusión con la participación de otros miembros de la institución y la comunidad.

IV. LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)

Aunque nadie puede poner en duda el balance positivo que ha representado la aplicación de los modernos recursos terapéuticos, no es menos cierto que a veces se transforman en un cruel procedimiento de retrasar la muerte en lugar de prolongar la vida. Esta situación ha recibido el expresivo nombre de encarnizamiento terapéutico. La medicina no debe representar una lucha ciega contra la muerte y nunca se debe olvidar que ésta constituye el final natural de la vida.

Los objetivos del tratamiento médico son los de promover una mejoría en el estado de salud del paciente, curar la enfermedad, aliviar el sufrimiento. Un tratamiento que no puede alcanzar esos objetivos, aunque pueda lograr algún efecto fisiológico, químico o anatómico en una porción del organismo es un tratamiento fútil. La determinación de la futilidad de un tratamiento depende, por lo tanto, de los objetivos que el mismo se proponga. Podemos así entender una futilidad en términos puramente fisiológicos (por ejemplo: incapacidad de elevar la presión arterial a pesar de dosis crecientes de drogas vasoactivas), en términos de incapacidad de posponer la muerte, en términos de calidad de vida (mantener un tratamiento destinado a prolongar una vida meramente biológica pue-

de ser fútil) o, por último, en términos de probabilidades de alcanzar el objetivo buscado (por ejemplo una probabilidad menor al 1%).

La limitación del esfuerzo terapéutico como decisión médica en UCIP se basa predominantemente en la expectativa de una muerte inminente más que en calidad de vida ya que hay un grado mayor de incertidumbre respecto de la predicción de calidad de vida en un niño pequeño.

Las decisiones de LET basadas en juicios sobre calidad de vida sólo deben ser adoptadas en conjunto, con la familia; sin embargo, el reconocimiento de las limitaciones de las intervenciones terapéuticas es una responsabilidad esencial del médico. Ningún médico está obligado a proveer un tratamiento que a su juicio es fútil, aun cuando los padres lo demanden. Evitar al paciente un tratamiento desproporcionado preservando su dignidad como persona es actuar "en el mejor interés del niño".

La limitación del esfuerzo terapéutico como decisión individual no se fundamenta ni tiene que ver con la disminución de costos sino con el respeto a la dignidad del paciente.

El incremento sostenido de los gastos en salud y la consecuente necesidad de utilizar racionalmente los recursos son una realidad; estos constituyen un problema que supera el ámbito de la relación médico-paciente y debe ser llevado a la sociedad para que sea ésta a través de sus representantes la que decida.

Decisión de no reanimar (DNR)

Es aplicable cuando no cabe esperar un beneficio fisiológico de las maniobras de resucitación ya que las funciones vitales del paciente se están deteriorando a pesar del máximo esfuerzo terapéutico.

Debe dejar firmemente establecido que la limitación del tratamiento se refiere exclusivamente a la instauración de la reanimación cardiopulmonar (RCP), lo que no impide que al paciente se le proporcionen otros tratamientos o cuidados.

Limitación y/o suspensión de otros tratamientos

La justificación de cualquier tratamiento médico deriva de los beneficios que se espera que se produzca con su aplicación. Cuando ya no es razonable esperar que este beneficio se logre, el tratamiento pierde su justificación y por lo tanto debe ser retirado.

Las consideraciones para la limitación de un tratamiento son esencialmente las mismas que las de la DNR y la limitación sólo se refiere a tratamientos claramente especificados y no impide que al paciente se le proporcionen otras terapéuticas y cuidados.

La posibilidad de limitación y/o suspensión de tratamientos se plantea frente a algunas de las siguientes situaciones:

- Cuando no existen evidencias de haber obtenido efectividad con el tratamiento instituido.
- Cuando la sucesiva claudicación de órganos vitales es la manifestación de la irreversibilidad de la situación clínica y sugiere que la utilización de más procedimientos o de mayor complejidad no modificará el pronóstico del paciente.
- Cuando sólo se trata de mantener y prolongar un paciente en coma irreversible.
- Cuando el sufrimiento es inevitable y desproporcionado al beneficio esperado.

La decisión unilateral de limitar y/o suspender un tratamiento de soporte vital en UCIP basada en el criterio de futilidad debe ser tomada en conjunto por el grupo médico, con evidencia razonable de que la muerte es inminente, con el objetivo de no prolongar la agonía y el sufrimiento del niño y su familia.

Las situaciones que involucran juicios sobre la calidad de vida deben ser discutidas con los padres como representantes de "los mejores intereses del niño". No es razonable pensar que los padres puedan aceptar cualquier tipo de limitación del esfuerzo terapéutico en la primera oportunidad que se discute. Aceptar la muerte de un hijo es un proceso doloroso y prolongado. Se debe tratar de identificar precozmente a aquellos pacientes en los que, por su patología, se pueda suponer algún tipo de limitación de tratamiento para elaborar una adecuada estrategia con los padres.

La documentación de todas las decisiones y sus fundamentos, ad referendum de las características y políticas de cada institución, debe ser el corolario de un acuerdo alcanzado a través de un abordaje profundo y una discusión sistemática.

Los Comités de Ética Hospitalaria constituyen una herramienta útil para ayudar a los profesionales de la salud a tomar decisiones moralmente adecuadas en situaciones donde intervienen profundas creencias, valores morales y religiosas.

■

ANEXO I

Ley 24.193.

Transplantes de Organos y Materiales Anatómicos

Artículo 23

El fallecimiento de una persona se considerará tal cuando se verifiquen de modo acumulativo los siguientes signos, que deben persistir ininterrumpidamente seis (6) horas después de su constatación conjunta.

- a) Ausencia irreversible de respuesta cerebral, con pérdida absoluta de la conciencia.
- b) Ausencia de respiración espontánea.
- c) Ausencia de reflejos cefálicos y constatación de pupilas fijas no reactivas.
- d) Inactividad encefálica corroborada mediante técnicas y/o instrumentales adecuados a las diversas situaciones clínicas, cuya nómina será periódicamente actualizada por el Ministerio de Salud y Acción Social con el asesoramiento del INCUCAI.

La verificación de los signos en el inciso d) no será necesaria en el caso de paro cardiorrespiratorio total e irreversible.

Artículo 26

Todo médico que mediante comprobaciones idóneas tomare conocimiento de la verificación en un paciente de los signos descriptos en el artículo 23, está obligado a denunciar el hecho al director o persona a cargo del establecimiento y ambos deberán notificarlo en forma inmediata a la autoridad de contralor jurisdiccional o nacional, siendo solidariamente responsables por la omisión de dicha notificación.

BIBLIOGRAFIA

- American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life-sustaining therapy. *Am Rev Respir Dis* 1991; 144: 727-32.
- Beauchamp T, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4° Ed. NY: Oxford University Press; 1996.
- Boletín Oficial de la República Argentina N° 27.625. Lunes 26 de abril de 1993.
- Comité de Etica Hospitalaria. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. J. P. Garrahan". Recomendaciones para la toma de decisiones terapéuticas en pacientes gravemente enfermos. *Arch. argent. pediatr* 1998; 96: 399-03.
- Comité de Etica. Hospital Privado de Comunidad, Mar del Plata. Pautas para el retiro o la obtención de tratamientos de soporte vital en pacientes en situaciones clínicas irreversibles. *Medicina* 1996; 56: 429.
- Comité de Terapia Intensiva. SAP: Recomendaciones sobre criterios de internación en Cuidados Intensivos Pediátricos. *Arch. argent. pediatr* 1997; 95: 452-54.
- Gillion R. Futility. *J Med Ethics* 1997; 23: 339-40.
- Gherardi C, Biancolini C, Butera J et al. Pautas y recomendaciones para la abstención y/o retiro de los métodos de soporte vital en el paciente crítico. *Medicina Intensiva* 1999; 16 (2): 53-6.
- Gómez Rubi J, Abizanda Campos R. Bioética y medicina intensiva. Barcelona: Edika Med, 1998.
- Gonorasky S. Muerte encefálica: un tema en debate. *Arch. argent. pediatr* 1994; 92: 130-142.
- Levetow M, Pollack M, Cuedon T, Ruttimann Glover J. Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994; 272: 1271-75.
- Lejarraga H. Comités de Etica Hospitalaria. En: O'Donnell JC. Administración de servicios de salud (T III). Buenos Aires: Fundación Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"; 1999.
- Nelson L, Nelson R. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. *Crit Care Med* 1992; 20: 427-33.
- Niño LF. Eutanasia. Morir con dignidad. Consecuencias jurídico-penales. Editorial Universidad, 1994.
- Task Force on Ethics of the Society of Critical care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatments in the critically ill. *Crit Care Med* 1990; 18: 1435-39.
- The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. Consensus statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. *Crit Care Med* 1997; 25: 887-91.
- Tomlinson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. *JAMA* 1990; 264: 1276-80.
- Wise J. When life saving treatment should be withdrawn in children. *BMJ* 1997; 315-834.
- American Academy of Pediatrics. Guidelines on foregoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93: 532-36.