

Educación médica

Recomendaciones para la toma de decisiones terapéuticas en pacientes gravemente enfermos

COMITE DE ETICA HOSPITALARIA. HOSPITAL DE PEDIATRIA "PROF. DR. J.P. GARRAHAN"*

RESUMEN

En la tarea médica cotidiana con pacientes gravemente enfermos, el equipo de salud se enfrenta en ocasiones con conflictos de orden moral y con la consiguiente dificultad para tomar las decisiones más adecuadas para cada caso en particular. No todo lo que se puede hacer en medicina se debe hacer y resulta necesario identificar lo que es más adecuado para cada paciente. No se trata de limitar tratamientos, sino de elegir los mejores de acuerdo a los objetivos planteados. Las presentes recomendaciones están inspiradas en la experiencia previa del Comité de Etica y en la tarea de un equipo de personas del hospital que trabajó con objetivos específicos orientados hacia el aporte de pautas que ayuden a tomar decisiones en los casos de pacientes gravemente enfermos en los que esas decisiones comprometen valores morales en conflicto. No constituyen normas ni reglas rígidas a cumplir, sino que son recomendaciones, guías, que a la vez sirven como un instrumento de discusión y de análisis grupal, actividades que son imprescindibles en el campo de la ética médica, área más poblada de preguntas que de respuestas.

Palabras clave: ética, pediatría, niños gravemente enfermos, UCI.

SUMMARY

In the everyday work with seriously ill children, the health team must often face difficult decisions about the appropriate care of these critical patients. Not everything that can be done in medicine should be done in each single case, and the point is not so much the treatment limitations, but choosing the most adequate therapy for a particular patient. After a process of interdisciplinary work and discussion carried out by a special team designed for that end, together with several years of practical experience within the Hospital's Ethical Committee, the present recommendations were prepared for use in the hospital daily work. As such, they were designed as guidelines to be used as a help for taking medical decisions.

Key words: ethics, pediatrics, end-life decisions, seriously ill children.

ARCH ARG PEDIATR / 1998 / VOL. 96: 399

1. PROPOSITOS

En la tarea médica cotidiana con pacientes gravemente enfermos, el equipo de salud se enfrenta en ocasiones con una multiplicidad de conductas médicas posibles y la consiguiente dificultad para seleccionar las más adecuadas para cada caso en particular. Esto es así, especialmente en pacientes en quienes no están definidos claramente el carácter curativo o no curativo de los objetivos

terapéuticos a seguir. No todo lo que se puede hacer en medicina se debe hacer y, más que rechazar conductas que en una primera aproximación parecen obvias, es necesario identificar aquellas que son más adecuadas para cada paciente. No se trata de limitar tratamientos, sino de elegir los más adecuados de acuerdo a los objetivos planteados. En los casos que nos ocupan no es tan difícil seleccionar tratamientos, sino definir los objetivos finales del accionar médico.

Las presentes recomendaciones están inspiradas en la experiencia previa del Comité de Etica y en la tarea de un equipo de personas del hospital que trabajó con objetivos específicos orientados hacia el aporte de pautas que ayuden a tomar decisiones en los casos de pacientes gravemente enfermos en quienes esas decisiones comprometen valores morales en conflicto. No constituyen

* Este trabajo fue elaborado por el Grupo de Trabajo sobre Toma de Decisiones en Pacientes Gravemente Enfermos: Althabe M., Alvarez A., Bellomo R., Brulc A., Cardigni G., Gallego E., Ledesma F., Sasbón J., Tenenbaum S., Rodríguez S., Vassallo J.C. y el Comité de Etica Hospitalaria: Alvarez A., Bersusky R., Dal Bó A., García Fernández M.C., Germ R., Maliandi R., Pattin D., Piedra L., Vargas J., Weller G., Lejarraga H. (Coordinador), Scrigni A. (Secretaria).

normas ni reglas rígidas a cumplir, sino que es un instrumento de discusión y de análisis grupal, intercambios ambos que son necesarios y que estamos seguros serán fructíferos y enriquecerán nuestras capacidades para la toma de decisiones.

El intercambio y la discusión en esta área es crucial, ya sea entre el equipo de salud que atiende al paciente o entre este equipo y el Comité de Ética. Como ocurre frecuentemente con los problemas éticos, es más probable que se equivoque un individuo que un grupo de personas trabajando en conjunto por el bien del paciente.

2. MARCO CONCEPTUAL

2.1. Principios de la ética médica

La práctica de la medicina se desarrolla bajo cuatro principios fundamentales:

- *Principio de beneficencia:* El médico tiene como objetivo principal y directo de su accionar, el bien del paciente, según su propia conciencia y saber.
- *Principio de no-maleficencia:* Algunos autores ponen este principio por encima del anterior. Se basan en el antiguo principio "primun non nocere", ante todo no hacer daño.
- *Principio de autonomía:* En una sociedad democrática todo ciudadano es responsable de sí mismo y enteramente soberano de su destino. Es el paciente quien, en pleno ejercicio de sus facultades e independencia, debe decidir los actos médicos que sobre él se proponen. En la sociedad de posguerra, este principio ha adquirido cada vez más prevalencia. El médico debe respetar este principio, consultando al paciente y haciéndolo partícipe de su situación en todo momento. Algunos conflictos surgen cuando hay contradicciones entre el principio de beneficencia (el bien del paciente según la opinión del médico) y el de autonomía (el bien del paciente según la opinión del paciente mismo). En el caso particular de la pediatría son los padres quienes habitualmente representan el mejor interés del niño, sin embargo éste no es un derecho absoluto y por ello pueden surgir conflictos entre el imperativo ético del médico y las demandas de los padres.

En nuestro medio, especialmente en la medicina hospitalaria, ya sea por razones sociales o de otro tipo, el principio de autonomía es poco considerado en ocasiones por el equipo de salud.

- *Principio de justicia:* Cada niño debe recibir los cuidados y tratamientos médicos que le corresponden, con los recursos disponibles administrados bajo un principio de equidad.

2.2 Algunas definiciones

- *Muerte cerebral:* Muchos pacientes o sus familias pueden querer continuar tratamientos en casos de muerte cerebral, porque el cuerpo sigue teniendo apariencia de vida. Sin embargo, se considera que no hay razones éticas para actuar en estos pacientes en forma diferente a otros fallecidos, meramente porque la muerte se expresa en forma diferente. Los cuerpos muertos no deben recibir tratamientos porque hacerlo implicaría asumir que están vivos. Habiéndose establecido los criterios de muerte cerebral como base para definir la muerte, no hay necesidad de pedir permiso a la familia para suspender un tratamiento.
- *Muerte neocortical:* Se refiere a la cesación de funciones cerebrales superiores, con conservación de las funciones del tronco cerebral. Se asimila al estado vegetativo persistente.
- *Tratamientos proporcionados:* Son aquellos en que su magnitud, complejidad, agresividad e invasividad guardan relación con los objetivos finales que persiguen. En medicina trabajamos siempre con niveles de probabilidad, aun sin saberlo. Sobre estas bases, es necesario siempre establecer los niveles de razonabilidad de un tratamiento, para establecer si es o no proporcionado. Es mejor hablar de proporcionalidad que de tratamientos excepcionales, ya que esta última cualidad depende de la institución y sus recursos.
- *Tratamiento fútil:* Es aquel tratamiento que no cumple con los objetivos finales deseados o propuestos (mejorar el pronóstico, la calidad de vida, la sensación de bienestar, etc.), aunque logre algunos efectos mensurables sobre parámetros bioquímicos, fisiológicos, etc.
- *Eutanasia:* Aunque etimológicamente significa "bien morir", en la bibliografía se le asignan muy diversas acepciones. La mayoría de ellas se refiere a medidas destinadas a terminar con la vida del paciente, ya sea en forma activa o pasiva. En nuestro país, la eutanasia así entendida (acciones que buscan la muerte como principal objetivo) no forma parte de la cultura médica, ni del esta-

do del arte en ninguna de sus escuelas, no es practicada por ningún centro médico, no se enseña ni se practica en ningún lado y es ilegal.

- *Cuidados paliativos*: Son medidas terapéuticas destinadas a disminuir el sufrimiento del paciente y a proveerle el mayor bienestar posible. Los pacientes siempre se tratan aunque pueden cambiar los objetivos hacia el alivio del sufrimiento y permitir una muerte digna cuando no hay una razonable esperanza de curación. Cuando el tratamiento del dolor es prácticamente lo único que se puede hacer por el enfermo terminal, el efecto secundario que ciertos analgésicos tengan respecto del acortamiento de la vida no puede considerarse una forma de eutanasia, porque no se persigue destruir esa vida, sino aliviar el dolor y este propósito paliativo debe ser preferente para esperar la llegada de la muerte en condiciones menos angustiantes.
- *Encarnizamiento terapéutico*: Es una manifestación de iatrogenia. Consiste en la aplicación de tratamientos que ya no benefician al paciente, prolongando su agonía o sometiéndolo a un sufrimiento mucho mayor que el beneficio que producen. Cuando existe una razonable esperanza de salvar la vida, todos los medios parecen adecuados; para cuando ya no la hay, la utilización de tratamientos dirigidos a ese fin imposible, producen daño al paciente y conspiran contra una muerte digna. 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".
- *Terapia intensiva*: En un área dedicada a la atención integral de pacientes con inestabilidad fisiológica de sus funciones vitales o con signos de inminente descompensación, donde se concentran recursos humanos y tecnológicos destinados a la atención de pacientes críticos con enfermedades o situaciones clínicas potencialmente reversibles.
- *La hidratación y la alimentación* del paciente deben considerarse parte de los cuidados generales del paciente y no tratamiento médico. La alimentación y la ingesta de agua son necesidades humanas básicas y tienen una importancia simbólica y psicológica muy

grande. Algunos autores piensan que esto es así cualquiera sea la forma de alimentación e hidratación, pero otros consideran que las vías endovenosas, sondas nasogástricas y gastrostomías no son formas naturales de mantenimiento, son invasivas y no comparables a las vías naturales. El equipo de salud junto con la familia deben resolver en conjunto la administración de fluidos y alimentos por vías alternativas.

3. DEFINICION DE OBJETIVOS TERAPEUTICOS

Como ya dijimos, el problema más difícil de definir en cierto tipo de pacientes es el objetivo terapéutico final. Una vez definido el mismo resulta más fácil deducir las medidas más adecuadas.

A este fin puede intentarse una tipificación de pacientes, teniendo siempre en cuenta que en ética médica (como en cualquier área de la medicina) cada paciente debe ser absolutamente individualizado y considerado en el contexto de su historia y de situación única bio-psico-social. Los tipos de pacientes que más frecuentemente plantean este tipo de problemas son los siguientes:

A. *Pacientes terminales*

Son pacientes que padecen una enfermedad de naturaleza conocida, de evolución progresiva, irreversible y con pronóstico de muerte, sin que haya medidas terapéuticas curativas efectivas. Inminencia de muerte previsible en días, semanas o meses.

Los tipos de pacientes que pueden reunir estos requisitos son: los pacientes oncológicos terminales, síndromes genéticos reconocidamente incompatibles con una sobrevida prolongada (trisomía 13, 18), pacientes con SIDA con compromiso neurológico severo y sin respuesta al tratamiento, miocardiopatía dilatada o insuficiencia hepática sin posibilidad de trasplante, enfermos neuromusculares complicados, etc.

Este tipo de pacientes goza de derechos que deben estar siempre presentes en el espíritu del equipo de salud. Los objetivos terapéuticos pertinentes en este grupo son los cuidados paliativos. El pase a la Unidad de Cuidados Intensivos no resulta una medida adecuada, ya que los cuidados paliativos pueden ser brindados en otras modalidades de atención. El pase a UCI puede ser considerado una medida fútil ya que si bien puede lograr algún impacto sobre constantes biológicas o fisiológicas, no cumple con el objetivo curativo asumido al pasar a dicha Unidad.

Más aún, las condiciones de aislamiento e invasividad usuales en estos ámbitos pueden influir negativamente en aquellas necesidades que son prioritarias para estos pacientes: la compañía de familiares, intimidad y un ámbito tranquilo y continente.

B. Pacientes con pobre calidad de vida

B.1. Coma o estado vegetativo persistente (6 meses de duración o más sin signos de mejoría).

Se incluye en esta categoría cualquier grado de coma, que no reúne todos los criterios de muerte cerebral, sin interacción con el medio (aun cuando pueda parecer despierto), sin evidencia clínica de actividad cortical, pudiendo haber respuestas reflejas, apertura ocular espontánea y ciclos de sueño-vigilia. Los pacientes inconcientes no están muertos y en ellos deben siempre diferenciarse: 1) los tratamientos que tienen como objetivo la curación del paciente, de 2) las medidas destinadas a mantener la vida y de 3) los cuidados elementales de enfermería.

En este grupo de pacientes se aplican las mismas consideraciones que en los del grupo A. En ellos el objetivo terapéutico más adecuado es el de los cuidados paliativos.

B.2. Pacientes con incapacidad severa

Pacientes concientes 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.); la incapacidad respiratoria progresiva (enfermedades osteoarticulares invalidantes, neuromusculares, etc.).

Para éstos es difícil brindar recomendaciones generales, debiéndose considerar cada caso en forma individual.

4. BUSQUEDA DEL CONSENSO CON EL PACIENTE Y SU FAMILIA

El equipo de salud debe buscar consenso con el paciente o con su familia en todo momento, orientándose hacia la situación moralmente óptima, que es el tratamiento del paciente de común acuerdo.

Los médicos tienen obligación de proveer información a los pacientes y a sus familias acerca de los aspectos relevantes de su enfermedad. Esta información incluye los riesgos, efectos adversos y consecuencias de las diferentes alternativas terapéuticas, como así también sus potenciales beneficios y la probabilidades de éxito. Estas conductas deben ser transmitidas a los pacientes luego de ser compartidas con el resto del equipo de salud, a los efectos de integrar la visión de enfermería, servicio social, salud mental, etc.

Debe hacerse algo más que ofrecer a la familia un menú de opciones. Debe brindarse al niño y su familia la opinión madurada y fundamentada del equipo de salud, de manera tal que puedan evaluar y ponderar las alternativas posibles. En este contexto es siempre mucho más conveniente definir cuál es el tratamiento más adecuado que hablar de los tratamientos que no se le van a brindar.

5. REGISTRO DE LAS DECISIONES TOMADAS

En todos los casos, el Comité de Ética recomienda documentar en la historia clínica las decisiones tomadas en los pacientes críticos, así como las razones que las fundamentan. Debe recordarse que en ética médica es tan importante documentar la decisión tomada como sus fundamentos morales. Si en la decisión participó el Comité de Ética, éste podrá también registrar su punto de vista.

6. ASPECTOS ETICO-JURIDICOS

El presente documento considera algunos aspectos morales de la conducta médica. Estos deben diferenciarse de los legales y jurídicos. Si bien ambos deben ser tenidos en cuenta en toda conducta humana, es importante no confundirlos.

El equipo de salud debe familiarizarse con los aspectos legales y jurídicos que regulan la práctica médica, especialmente en lo que concierne a los cuidados críticos. ■

BIBLIOGRAFIA

- Fost N. Ethical and Cultural Issues in Pediatrics. Nelson Textbook of Pediatrics. W. Saunders 14^a ed.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics 95; 2: 314-317, 1995.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Ethics and the care of critically ill infants and children. Pediatrics 98; 1: 149-152, 1996.
- American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Guidelines on foregoing life sustaining medical treatment. Pediatrics 93; 3: 532-536, 1994.
- American Thoracic Society. Withholding and withdrawing life sustaining therapy. Ann Int Med 115; 6: 478-485. 1991.
- Nelson L, Nelson R. Ethics and the provision of futile, harmful, or burdensome treatment to children. Crit Care Med 20; 3: 427-433, 1992.
- Task Force on Ethics of the Society of Critical Care Medicine. Consensus report on the ethics of foregoing life-sustaining treatment in the critically ill. Crit Care Med 18; 12: 1435-1439, 1990.
- Ann Int Med 112; 12: 949-954, 1990.
- Fiser D. Assessing the outcome of pediatric intensive care. J Pediatr 121; 1: 68-74, 1992.
- Sachdeva R, Jefferson L, Coss-Bu J, Brody B. Resource consumption and the extent of futile care among patients in a pediatric intensive care unit. J Pediatr 128; 6: 742-747, 1996.
- Tomlinson T, Brody H. Futility and the ethics of resuscitation. JAMA 264: 1276-1280, 1990.
- Declaración sobre la eutanasia. Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe. Ediciones Paulinas. 2^a edición. 1992.
- La Eutanasia. Conferencia Episcopal Española. Comité Episcopal para la Defensa de la Vida. Ediciones Paulinas, 1993.
- Comité de Terapia Intensiva. SAP: Recomendaciones sobre criterios de internación en Cuidados Intensivos Pediátricos. Arch Arg Ped. 1997; 95: 452-54.