

TEMA DE ESTUDIO: ATENCION AL PACIENTE TERMINAL

Algunas reflexiones sobre ética en cuidados intensivos pediátricos

**J.M. Martín, I. Martínez Soto, J. Couceiro,
L. Sánchez, A. Míguez, A. Rodríguez Núñez**

*U.C.I. Pediátricos. Complejo Hospitalario Universitario
de Santiago de Compostela*

Introducción

Cualquier actuación médica sobre un paciente que necesita ingresar en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) se plantea inicialmente como compleja, dado lo multifactorial y lo multisistémica, que es la mayor parte de la patología que indica este tipo de asistencia. Van a ser muchas las posibles causas que inducen el ingreso en una UCI y van a ser generalmente varios los sistemas orgánicos afectados. Todo ello conlleva grandes dificultades cuando intentamos clasificar, de una manera global, determinadas enfermedades o enfermos, lo que hace "imposible" unificarlos en un concepto y mucho menos en planteamientos terapéuticos rígidos y estandarizados a la hora de actuar. Además, esta perspectiva, no pocas veces, conlleva riesgos elevados y controversias, entrando constantemente en situaciones que se introducen en el terreno de la ética médica, con auténticas dificultades de solución. Surgen también en

estos casos, simultáneamente, condicionamientos potenciados por estados anímicos muy alterados, del propio paciente (si está consciente) o de sus familiares. De esta manera surgen situaciones contrapuestas, que van desde los planteamientos impuestos de prolongaciones ilimitadas y sin fin de la asistencia, a exigencias, que conllevan acciones encaminadas a inducir la muerte del paciente.

Es de comprender además que nos enfrentamos a situaciones agudas que, con más asiduidad de lo que deseamos, imponen de inmediato acciones, que, en la mayor parte de las ocasiones, deben llevarse a cabo con escaso o nulo tiempo de reflexión.

Es nuestra intención el reflexionar sobre algunas de estas cuestiones; aquellas que son más actuales, en este terreno de la ética médica, que potencia la asistencia intensiva; haciendo una especial referencia al niño, objetivo básico de nuestra actuación profesional (1,2,3).

Definiciones

Podríamos decir genéricamente, que con los importantes avances científicos acontecidos en los últimos tiempos y por gracia o "desgracia" de la medicina intensiva, "es difícil morir" y de hecho terminológicamente cambió en este tiempo hasta la propia definición de la muerte. Aun hace pocas décadas, cuando el corazón dejaba de latir, se decía

simplemente "el paciente ha muerto"; hoy en día, el "paro cardíaco", es solo como una situación médica grave que requiere un tratamiento rápido y específico. De la misma manera, el cese de la respiración, era también equivalente a "muerte"; actualmente el fracaso respiratorio puede suplirse mecánicamente, de una manera casi perfecta. En sentido similar podemos lograr el hidroelectrolítico, etc..., bien mediante aparataje o valiéndose de medicación específica.

De todo esto surge el axioma de que la medicina intensiva es capaz de prolongar la vida hasta límites incompatibles con la propia vida y de hecho es indiscutible, que en los primeros tiempos del desarrollo de determinadas metodologías y técnicas, se traspasaron límites, prolongando en ocasiones, estados irreversibles más allá de la propia razón del ser. Así, coincidiendo con ello, se dictaron normas y promulgaron leyes sobre "el derecho" a la muerte y así se traspasaron los "otros límites", aquellos que dan pie a prácticas de eutanasia activa, o sea, a actos encaminados específicamente a lograr la muerte intencionada del individuo (1,4,5,6).

El ser o el no ser del niño, versus futuro adulto y su adecuación al medio

Los niños no pueden escoger entre nacer y no nacer. De los nacidos "normales", es una realidad que algunos, a lo largo de su vida y reflexionando sobre sus experiencias vitales, preferirían no haber nacido, mientras que otros con minusvalías incapacitantes, basándose también en "su vida", "votarían" a favor esta. Es evidente que en estas actitudes contrapuestas se mezclan multitud de factores; podríamos destacar: la naturaleza del handi-

cap incapacitante (físico y/o mental), la personalidad e inteligencia de la persona "válida" o minusválida, de su interdependencia con otras personas, de sus experiencias vitales, o, en otras palabras de su "conciencia de la vida". La clave en este primer punto, consideramos que está en el propio entorno que rodea a la persona y en su interconexión con el medio, jugando un papel básico la sociedad, unidireccionalmente estructurada hacia los individuos "normales".

Cuando nos referimos al niño en una situación crítica, uno de primeros y grandes dilemas que surge, es que son o somos otros los que han de enfrentarse a la decisión, de determinadas actuaciones terapéuticas, ya que él no conoce ni es consciente de su situación, careciendo de capacidad para manifestarse. Siempre es difícil y más aun en estos casos, sustraerse del "uno mismo", pero de todas maneras es exigible que como mínimo las decisiones se tomen con: conocimiento e información (clara, bien dada e interpretada); imparcialidad; estabilidad emocional y coherencia y lógica (3,7,8).

De manera genérica los profesionales de la salud no pueden judicialmente intervenir sobre un paciente sin la autorización debida, salvo cuando su vida está en riesgo inmediato y exige una actuación urgente. Podríamos decir que éste sería el caso índice de ingreso en cuidados intensivos y aun así el consentimiento informado o autorización con conocimiento, se exige como indispensable en el protocolo de ingreso (9).

Sufren al principio los padres, cuando el niño nace o contrae circunstancialmente taras que le limitarán física y/o psíquicamente. Posteriormente lo hará el niño si lo hacemos consciente de una manera inadecuada, de su

incapacidad, o si padece un sufrimiento o sufrimientos que nosotros no sabemos evitar; ello generalmente por desconocimiento o por no contar con un soporte o entorno educado. Es así que al margen de una presumiblemente alta cualificación científica y profesional, es hoy en día exigitivo que el personal de nuestras unidades de intensivos, cuenten con una formación adecuada en el área psicósomática.

Partiendo de lo más básico, es obligación del personal médico y de enfermería el lograr para el niño, al ingresar en estas situaciones, una comprensión y adaptación hacia el medio que les rodea. Un adulto puede entender al ingresarlo en una UCI, que el aislamiento familiar y todo el aparataje de su alrededor, tiene un fin, que es el curarle y procurar su restablecimiento; ello le reconforta y le hace sentirse protegido. El niño pequeño, rara vez puede asimilar como buena una separación materno-paterna brusca y un abordaje de útiles, a los cuales se le conecta con cables y catéteres, que, provocándole dolor y discomfort, le semejarán monstruos. Es tarea harto imposible introducirnos en ese mundo infantil del raciocinio de lo que hacemos, cuya comprensión llega, pero tardíamente (1, 2, 11, 12, 13).

Nuestra labor pasa por adecuar el entorno, para facilitar primariamente un alivio y posteriormente y si es posible la curación. De esta forma, nuestras Unidades cada vez son más abiertas y la experiencia de investigaciones desarrolladas en los últimos años, minimizan aquellos riesgos de infección por contaminación exterior, lo que hace viable y prioritario, dentro de lo posible, junto a la alta tecnología médica, la presencia y apoyo familiar a pie de cama.

Evitar el sufrimiento

Objetivos válidos de la medicina son "prevenir el sufrimiento y conservar la vida"; pero en este caso los problemas surgen cuando el primero de estos objetivos condiciona al segundo (compromete la supervivencia). Diríamos que estas son situaciones reales impuestas por nuestra propia vida, pero cada vez menos frecuentes, ya que el arsenal terapéutico utilizado en la analgesia y sedación de los pacientes es hoy tan amplio y selectivo que rara vez induce a este dilema. Es impensable una medicina intensiva actual sin protocolos de analgo-sedación reglados, teniendo siempre en mente que, en contra de afirmaciones anteriores carentes de base científica, "al niño también le duele". Hoy en día se conoce con certeza que los centros y vías nerviosas aferentes y eferentes (17), de las cuales depende el dolor, comienzan su estructuración y funcionalismo en el segundo trimestre del embarazo, lo que nos hace contemplar como imprescindibles las terapéuticas de analgesia, desde el mismo momento del nacimiento. Esto es en el año 1996 lo deseable, al ser científicamente posible.

Las Unidades del Dolor y Cuidados Paliativos son una realidad en la mayor parte de los Hospitales, pero están planificadas únicamente para adultos y aun a estos se les presta una atención parcial, limitándose generalmente en su campo de acción a grandes postoperados, mientras permanecen en UCI, o a enfermos oncológicos (14,15). La analgesia del politraumatizado, postoperado 'menor' o paciente con dolor producido por enfermedades orgánicas, sigue efectuándose sin una protocolización específica y anárquicamente. Refiriéndonos al niño, los protocolos de dolor son de introducción aun muy reciente y aun

más limitada. En la mayor parte de los tratados de Pediatría no se le presta la mínima atención; aunque es indiscutible que cada vez se habla más de ello y las sociedades médicas pediátricas, prestan atención al problema en sus ponencias y comunicaciones. Creemos que esta es la base de un desarrollo inmediato de unidades específicamente diseñadas a la medicina paliativa del niño.

Los límites de la asistencia intensiva. Reanimación cardiopulmonar y asistencia mecánica de funciones orgánicas

En contra de lo que suele pensarse, no existen grandes problemas a la hora de establecer una metódica de actuación y los límites de acción ante la mayor parte de las situaciones conocidas de aplicación de protocolos a las diferentes situaciones clínicas subsidiarias de asistencia intensiva. Excepción hecha del paciente urgente, sin antecedentes previos y sobre el cual se vuelca automáticamente todo el potencial asistencial, comprobándose en ocasiones posteriormente una dudosa indicación. Son estos casos los que suelen plantear problemas ante la interrupción de aquellas medidas que vulgarmente se denominan "extraordinarias" y que por su apelativo y su planteamiento ético, exigen bastantes matices, a las que nos referiremos a continuación (16,17,18).

Si en el sentido de "extraordinario", hacemos referencia a la propia evolución de la medicina en los últimos años vemos como algunos tratamientos, actualmente aceptados como básicos, se consideraban novedosos, complejos y "extraordinarios" con anterioridad; tal es el caso de determinados citostáticos, antibióticos, antiarrítmicos o aminas vaso-activas. Y, profundizando más en el

tema, la instauración de estos u otros recursos médico-farmacológicos, aun hoy, cambiarán en su condición de uso estandar o excepcional, dependiendo de quien o en qué lugar se aplican. Ejemplo claro, refiriéndonos a cuidados intensivos es la ventilación mecánica, medida convencional a aplicar, en el fracaso respiratorio en una UCI, por parte de un intensivista y al mismo tiempo medida "imposible" de instaurar, fuera de ese lugar y por parte de un médico generalista.

Es por todo esto que terminológicamente quizá sea más correcta la sustitución del término "medidas extraordinarias" por el de "medidas proporcionadas o desproporcionadas", más adecuado a esta realidad de la persona, el lugar y los medios.

La Iglesia se ha definido claramente en estos aspectos (19) y desde el papa Pío XII y hasta nuestros días, hace referencias explícitas al tema y aclara de manera certera muchas dudas que eliminan controversias. La Declaratio de Euthanasia de 1980 afirma que "es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia". "Ese rechazo de la prolongación artificial de la vida, en casos desesperados, se justifica por el derecho de morir, con dignidad humana y cristiana". En todo caso, según el documento, "el tomar decisiones corresponderá en último análisis a la conciencia del enfermo o de las personas cualificadas para hablar en su nombre, o incluso de los médicos, a la luz de las obligaciones morales de los distintos aspectos del caso". Se afirma también que "no se puede imponer a nadie la obligación de recurrir a un tipo de cura que, aunque ya en uso, todavía no esté libre de peligro o sea demasiado costosa". En

el resto del documento se condena la eutanasia, entendida como una acción u omisión que, por su naturaleza, o en la intención, causa la muerte con el fin de eliminar cualquier dolor.

En el momento actual y con un consenso amplio se han establecido y aceptado por parte de las sociedades científicas médicas internacionales y con el beneplácito mayoritario de comités interdisciplinarios formados por teólogos, juristas, psicólogos, etc. unas guías de actuación, que aun prestándose a interpretaciones individualistas unifican los criterios básicos de reanimación.

Desde una perspectiva ética, las actitudes básicas para una reanimación pediátrica, pasan en primer lugar por el reconocimiento previo de la situación y las posibilidades teóricas y evolutivas de irreversibilidad, renunciando ya, si se comprueba un handicap previo mayor.

Existe la "obligación" médica de conocer los criterios pronósticos, clínicos y paraclínicos, accesibles en el estado actual de la ciencia, refrendados por la bibliografía más reciente.

Debe explicársele a los padres la situación, haciéndoles ver el riesgo, pero sin responsabilizarles totalmente de la decisión.

En estas situaciones es necesario obviar siempre criterios de presión socio-económicos y, finalmente, se evitará, en lo posible, la interrupción de la reanimación refractaria tomada unipersonalmente.

En pacientes pediátricos el esquema más aceptado es el siguiente (12, 14,18):

A. Soporte Total. Incluye aquellos niños con fracaso de funciones vitales, sin daño cerebral severo y cuya supervivencia es posible. Constituyen la mayor parte de los pacien-

tes que ingresan en las unidades de cuidados intensivos y sobre ellos debe volcarse todo el potencial asistencial.

B. No resucitación. Agruparía los pacientes con patología irreversible y con función cerebral normal. A estos se aplicarían todo tipo de medios terapéuticos excepto la resucitación cardio-respiratoria.

C. No medidas extraordinarias. Estos serían los niños graves e irreversiblemente afectados, con lesión cerebral severa y cuya terapéutica no hace nada más que "retrasar" la muerte. Se realizará en ellos una terapéutica de mantenimiento encaminada a mantener al paciente lo más confortable posible.

D. Muerte cerebral. Se define como el cese irreversible de la función neuronal integral y es el equivalente actual a la situación de muerte o fallecimiento del paciente. Una vez establecido el diagnóstico mediante las correspondientes pruebas clínicas y neurofisiológicas, se interrumpirán todo tipo de medidas terapéuticas.

La patología crónica y la hospitalización domiciliaria

Es una evidencia, que los avances acontecidos en los últimos años en medicina intensiva pediátrica, llevaron a sobrevivir a niños con importantes deficiencias físicas y/o psíquicas. Existe así un incremento constante de estos pacientes que viven dependiendo de sistemas de asistencia mecánica de funciones orgánicas; otros reciben aportes nutricionales por vías artificiales (parenterales o enterales) y todos ellos se convirtieron de esta forma en habitantes crónicos de nuestras unidades asistenciales (5, 21,22,23).

Los problemas de estas situaciones son

múltiples y como quizá más importantes caben destacar:

- Al márgen de la propia enfermedad, una muy deficiente calidad de vida para estos niños. Viven indefinidamente en un aislamiento familiar, casi total; además como testigos directos de las constantes situaciones dramáticas que se presentan en las unidades de cuidados intensivos.

- Una mala calidad de vida familiar, al tener que desplazarse los padres continuamente al hospital, desatendiendo sus actividades profesionales y hogareñas (atención a otros hijos, abuelos, etc.)

- Un bloqueo de las unidades asistenciales, generalmente muy deficitarias de camas y utillaje.

- Un altísimo coste administrativo.

Ante esta situación, se están llevando a cabo experiencias muy positivas, mediante la "hospitalización domiciliaria" de estos niños.

La base de esta modalidad asistencial, pasa por la aceptación familiar de la situación, ya que es evidente que van a ser los padres, los que fundamentalmente asumirán la responsabilidad del seguimiento y los riesgos potenciales que conlleva. A ellos, se les instruirá en el manejo del aparataje, del que son "dependientes" y en las técnicas básicas de seguimiento y controles secuenciales a seguir. Asimismo deben crearse equipos de atención médica con especial dedicación al tema, o bien estimular e instruir a los equipos de atención pediátrica primaria de zona, en las peculiaridades de estos pacientes. En el momento actual existe una desorientación absoluta y falta de estructuración. Nuestra casuística, se basa en experiencias muy personales dependiente de la "buena voluntad" y carentes de una estructuración contempla-

da y reglada desde la Administración.

En todo caso y a pesar de ello, podemos demostrar lo óptimo de esta "hospitalización", comprobando cómo las desventajas que anteponíamos, pasan a ser ventajas, al lograrse:

- Una mejor calidad de vida para estos niños, encuadrados en su propio entorno, e incluso, cuando es posible, siguiendo su escolarización.

- Una mejor calidad de vida de sus padres y familiares, al evitar continuos desplazamientos y lograr una mejor y mayor atención global en el hogar.

- Un mejor aprovechamiento de recursos materiales y estructurales en el propio hospital y finalmente,

- Una disminución evidente de gastos para la administración.

Bibliografía

- 1 Benard J, Ethique et pédiatrie, Arch Fr Pédiatr, 1993, 50:435-51.
2. La etica y la deontología médica en la enseñanza del pregrado, Congreso Nacional de Comisiones de Deontología Médica. Organización Médica Colegial, 1992, 21:3-39.
3. Bueno M, Bioética y Pediatría, An Esp Pédiatr, 1991, 34-6:409-17.
4. Pascual G y Jimenez A , La medicina paliativa. La eutanasia no es una muerte digna, Forum, Previsión 96, 1996:26-31.
5. Bihari DJ, Medical ethics. Identifying futile treatment is ethical, BMJ, 1994, 24309:810-11.
6. San Martín J y Sánchez JM, El médico ante el enfermo terminal, Forum, 1989, Previsión 84:28-29.
7. Kelly MP, Rowiey R y Harding J, Death in neonatal intensive care. J. Pediatr Child Health, 1994, 30-5:419-22
8. Beausoleil JL, Zalneraitis E, Gregorio Y y Healey JM, The influence of education and experience on ethical attitudes in pediatric intensive care, Med Decis Making, 1994,14-4:403-8.
9. Coulter D, Murray T y Carreto MC, Practical ethics in Pediatrics, Curr Probi Pediatr, 1988, 18:137-95.

10. Moreno J, Aspectos éticos y legales en la atención de los neonatos defectuosos, *Clin Perinatol*, 1987, 2:361-377.
11. Peña A, Problemas éticos en la unidad de cuidados intensivos, En Martínez O y Arizmendi J, *Decisiones terapéuticas en el niño grave*, Interamericana. McGraw Hill, México, 1994.
12. Frader J, Ethics in pediatric intensive care, en Fuhrman B *Pediatric Critical Care*, Mosby, St Louis, 1993,
13. Nelson R y Shapiro S, The role of an ethics committee in resolving conflict in the neonatal intensive care unit, *J Law Med Ethics*, 1995, 23-1:27-32.
14. Harvey M, Ethics in paediatric intensive care, *Intensive Crit Care* Nr, 1996, 1-1:36-39.
15. Doucet, H, Contribution of ethics to the practice of intensive care, *Schweiz Med Wochenschr*, 1995, 125-3:1138-45.
16. Frader J y Thompson A, Ethical issues in the pediatric intensive care unit, *Pediatr Clin North Am*, 1994, 41-6:1405-21.
17. Hoizman Y, A case in neonatal ethics, *Mt Sinai J Med*, 1955, 62-2:112-13.
18. Cummis R y Eisenberg M, Resucitación cardiopulmonar: criterio estadounidense, *British Med Jr (de.Española)*, 1985,1:92-94.
19. Seper F y Hamer J, A.A.S., Declaratio de euthanasia, 1980, 72:542-52.
20. Jones G, De the "Baby Doe" rules discriminated againts infants, *Pediatriciam*, 1990,17:72-73.
21. Argemi J, Comisiones de ética en el hospital, *Bol Soc Cat Pediatr*, 1990, 50:183-85.
22. Convención sobre Los Derechos del Niño, Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de Noviembre de 1989, en *Arch Pediatr*, 1990, 41:105-14.
23. Doxiasis S, Why Medical Ethics?, *Pediatrician*, 1990, 17:50-68.