

TEMA DE ESTUDIO: Bioética clínica en instituciones sanitarias (II): DILEMAS ETICOS EN LA PRACTICA CLINICA

"Reflexiones sobre la asistencia clínica al niño en coma"

**J.M. Martínón Sánchez, I Martínez Soto,
F. Martínón Torres, A. Rodríguez Núñez.**

*Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de
Compostela*

INTRODUCCION

Cualquier actuación médica sobre un paciente que necesita ingresar en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) 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. Uno de los ejemplos más característicos de esta afirmación, se da en los estados de inconsciencia o coma. El niño inconsciente siempre ha sido una urgencia de especial significado para el pediatra, planteándose inicialmente como un complicado enigma. Al factor edad, se suma la frecuente ausencia de información referente a la circunstancia de la inconsciencia y la dificultad para realizar una adecuada historia clínica a la persona o personas emocionalmente afectadas que acompañan al niño; incluso, en no pocas ocasiones, la información es ocultada o cambiada por temor a responsabilidades o conciencia de culpabilidad no intencionada o intencionada; tal es el caso

de malos tratos, el temor a posibles responsabilidades en intoxicaciones, etc.

Por otra parte, en estas situaciones y no pocas veces, van a ser muchas las posibles causas que inducen el traslado a un hospital y allí va a ser difícil, discernir, inicialmente, cual o cuales son los sistemas orgánicos afectados. Todo ello conlleva a importantes dificultades diagnósticas que nos hacen, las más de las veces, actuar antes de diagnosticar. Son situaciones que entrañan riesgos, llenos de controversias, que entran constantemente en el terreno de la ética médica. Surgen además en estos casos y simultáneamente, condicionamientos potenciados por estados anímicos muy alterados, del propio niño (al estar inconsciente) o de sus familiares. Nos enfrentamos de esta manera con situaciones agudas que, con más asiduidad de lo que deseamos, imponen de inmediato acciones, que deben llevarse a cabo con escaso o nulo tiempo de reflexión.

Analizaremos algunas de estas cuestiones; aquellas que son más actuales y que se introducen en este terreno de la bioética, en relación con el niño en coma (1,2,3,4).

DEFINICIONES

Existe un importante desconocimiento terminológico que es importante aclarar. Se ha llegado a decir, genéricamente, que con los importantes avances científicos aconteci-

dos en las últimas tiempos y por gracia o "desgracia" de la medicina, "es difícil morir-se" (5) y de hecho, es una evidencia que, en las últimas décadas, cambió hasta la propia definición de la muerte. Aun hace pocos años, cuando el corazón dejaba de latir, se decía simplemente "el paciente ha muerto"; hoy en día, el "paro cardíaco", es solo 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 soporte artificial de otras funciones orgánicas (renal, equilibrio hidroelectrolítico, etc...), bien mediante aparataje o valiéndose de medicación específica.

De todo esto surgió el axioma de que la medicina 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. Coincidiendo con ello, se dictaron normas y promulgaron leyes sobre "el derecho" a la muerte y así se traspasaron los "otros límites", aquellos dan pie a prácticas de eutanasia activa, o sea, a actos encaminados específicamente a lograr la muerte intencionada del individuo (5,6,7,8). Aclaremos pues en este apartado que, ante un niño en coma, la verdadera definición de muerte está hoy claramente establecida y se corresponde con el cese de la función neuronal integral; situación en la cual no procede ningún tipo de actuación terapéutica y que una vez recono-

cida, únicamente impone la retirada de cualquier tipo de soporte terapéutico (9).

REANIMACION CARDIOPULMONAR Y ASISTENCIA MECANICA DE FUNCIONES ORGANICAS EN EL NIÑO EN COMA

Los primeros pasos en la atención a un niño inconsciente, en situación de fracaso cardio-respiratorio imponen una actuación y es evidente, que, algunas veces, en ese momento desconocemos la posible irreversibilidad del cuadro que padece el paciente o las secuelas que este pueda acarrear. En principio y 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. Es quizá la excepción de esta regla, el niño en coma, sin antecedentes previos y sobre el cual volcamos 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 matizaciones, a las que nos referiremos a continuación (10,11,12).

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 amins

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 ello 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.

Aun en un Estado aconfesional como el nuestro, es mayoritaria la población católica y por ello me parece de interés el planteamiento de esta Iglesia. La Iglesia Católica, se ha definido claramente en estos aspectos (13) y desde el papa Pio 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 (7,12,15,16).

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 el obviar siempre, criterios de presión socio-económicos y finalmente se evitará, en lo posible, la interrupción de la reanimación refractaria tomada unipersonalmente (17,18).

Recordemos aquí que en pacientes pediátricos el esquema más aceptado es el siguiente (19, 20):

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 pacientes que ingresan en las unidades de cuidados intensivos y sobre ello 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.

EL SER O EL NO SER DEL NIÑO EN COMA REANIMADO Y POSTERIORMENTE DISCAPACITADO, VERSUS FUTURO ADULTO Y SU ADECUACION AL MEDIO

Ante un niño inconsciente en situación de fracaso cardio-respiratorio, nuestra actitud de entrada va a ser siempre reanimar. Pero, es evidente que estos niños no pueden escoger entre ser reanimados o no. De los que sobrevivan "normales", es una realidad que, algunos a lo largo de su vida posterior 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 de handicap 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".

Como ya dijimos, cuando nos referimos al niño en coma, 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 (2, 18,19).

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 y es este precisamente el caso índice de ingreso en cuidados intensivos y aun así el consentimiento

informado o autorización con conocimiento, por parte de los padres o tutores del niño, se exige como indispensable en el protocolo de ingreso (14,21).

Sufrirán, al principio los padres, cuando el niño contrae circunstancialmente taras que le limitaran física y/o psíquicamente. Posteriormente lo hará el propio 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 adecuado. 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 psicosomática.

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 una vez recuperada la conciencia, puede entender, al verse en una UCI, que el aislamiento 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 y un abordaje de útiles, a los cuales se ve conectado; cables y catéteres, que, provocándole dolor y disconfort, le semejaran monstruos. Es tarea hartamente 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, nuestros hospitales y unidades asistenciales, son 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. Es conocido que son indispensables los estímulos auditivos, visuales y táctiles conocidos, para un más rápido despertar del niño comatoso.

EVITAR EL SUFRIMIENTO

Quisieramos finalmente establecer un último planteamiento bioético, en relación con el niño inconsciente y es este, el objetivar una situación de dolor o ansiedad, asociada al coma. Uno de los retos actuales en 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 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 (20), 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.

La sospecha de una situación de dolor en el paciente que permanece inconsciente, se establece por la constatación de alteraciones en las funciones vitales (taquicardia, bradicardia; taquipnea, bradipnea; hipertensión intracraneal o sistémica, etc...), es entonces cuando procede aplicar siempre una terapéutica selectiva.

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. La analgesia del politraumatizado inconsciente, del postoperado relajado y sedado pero no analgesiado, etc. 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, que no creemos es nuestra obligación reivindicar en estas reflexiones.

Bibliografía

1. Benard J, *Èthique et pédiatrie*, Arch Fr Pediatr, 1993, 50:435-51.
2. La ética 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 Pediatr, 1991, 34-6:409-17.
4. 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, 14-4:403-84.
5. Pascual G y Jimenez A, La medicina paliativa. La eutanasia no es una muerte digna, Forum, Previsión 96, 1996:26-31.
6. Coulter D, Murray T y Carreto MC, Practical ethics in Pediatrics, Curr Probl Pediatr, 1988, 18:137-95.
7. Frader J, Ethics in pediatric intensive care, en Fuhrman B Pediatric Critical Care, Mosby, St Louis, 1993.
8. Harvey M, Ethics in paediatric intensive care, Intensive Crit Care Nr, 1996, 1-1:36-39.
9. Doucet, H, Contribution of ethics to the practice of intensive care, Schweiz Med Wochenschr, 1995, 125-3:1138-45.
10. Tilfort J, Futile care in the pediatric intensive care unit: Ethical and economic considerations, J Pediatr, 1996, 128:725-27.
11. Sachdeva R, Jefferson L, Coss-Bu, J y Brody, B, Resource consumption and the extent of futile care among patients in a pediatric intensive care unit setting, J. Pediatr, 1996, 128-6:742-47.
12. 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.
13. Seper F y Hamer J, A.A.S., Declaratio de euthanasia, 1980, 72:542-52.
14. Convención sobre Los Derechos del Niño, Asamblea General de las Naciones Unidas, 20 de Noviembre de 1989, en Arch Pediatr, 1990, 41:105-14.

15. Holzman Y, A case in neonatal ethics, *Mt Sinai J Med*, 1955, 62-2:112-13.
16. Frader J y Thompson A, Ethical issues in the pediatric intensive care unit, *Pediatr Clin North Am*, 1994, 41-6:1405-21.
17. Jones G. De the "Baby Doe" rukes discriminated againts infants, *Pediatriciam*, 1990, 17:72-73.
18. Argemi J, Comisiones de etica en el hospital, *Bol Soc Cat Pediatr*, 1990, 50:183-85.
19. 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.
20. Kelly MP, Rowley R y Harding J, Death in neonatal intensive care. *J. Pediatr Child Health*, 1994, 30-5:419-22
21. Bihari DJ, Medical ethics. Identifying futile treatment is ethical, *BMJ*, 1994, 24-309:810-11.