

SOLUCIÓN DE DILEMAS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA CLÍNICA

PONENCIAS MESA REDONDA

“Aspectos éticos de la atención pediátrica”

J.M. Martín

*Complejo Hospitalario Universitario de
Santiago de Compostela*

INTRODUCCION

Cualquier actuación médica sobre un niño tiene una característica básica que es la multidisciplinaridad. La Pediatría es la rama del saber médico que concierne al niño; al niño íntegramente; es decir al niño enfermo en primer lugar, pero también al niño sano al que hay que conservar su salud e incrementarla si es posible. Abarcando todos los aspectos de la salud infantil, incluso desde la etapa preconcepcional, la Pediatría es un “continuum” con la patología del adulto. Todo ello conlleva a grandes dificultades cuando intentamos clasificar, de una manera global, determinadas enfermedades o enfermos, lo que hace “imposible” unificarles en un concepto y mucho menos en planteamientos terapéuticos rígidos y estandarizados a la hora de actuar. Además, esta perspectiva de acción-actuación, no pocas veces, conlleva a riesgos elevados y a controversias, entrando

constantemente en situaciones que nos introducen en el terreno de la ética médica.

Surgen también en estos casos, condicionamientos potenciados por estados anímicos muy alterados, del propio niño (si es por su edad consciente de su situación) o de sus familiares, en el caso de niños pequeños. Ya no digamos al enfrentarnos a situaciones críticas (niños polimalformados o con daño cerebral), en las cuales, no pocas veces, se presentan modos de acción contrapuestos, que van desde los planteamientos de prolongaciones ilimitadas y sin fin de la asistencia, a exigencias, que conllevan acciones encaminadas a inducir la muerte del paciente. Esto es patente sobre todo, en situaciones agudas, que, con más asiduidad de lo que deseamos, imponen de inmediato actuaciones, que, en la mayor parte de los casos, deben llevarse a cabo con escaso o nulo tiempo de reflexión.

Es nuestra intención el plantear hoy algunas de estas cuestiones; aquellas que son más actuales, en este terreno de la bioética con especial referencia al niño, objetivo básico de nuestra actuación profesional (1,2,3).

DEFINICIONES Y SITUACIONES

Podríamos decir genéricamente, que con los importantes avances científicos acontecidos en las últimas tiempos y por gracia o “desgracia” de la medicina, “es difícil morir-

se" 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 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, cerebral, equilibrio hidroelectrolítico, etc...), bien mediante aparataje o valiéndose de medicación específica.

Así 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. Así, 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 (1,4,5,6).

En el terreno puramente pediátrico, la problemática bioética que nos introduce en situación, la circunscribiríamos a:

- La concepción y la gestación
- La patología malformativa
- Las secuelas postenfermedad aguda y
- Las secuelas post-terapéutica

En un sentido más amplio y de aplicabilidad práctica, la realidad actual nos hace tipi-

ficar situaciones clínicas que suelen conllevar a compromisos reales en el terreno ético; entre ellas y como más significativas, incluiríamos a:

- La cirugía fetal
- El recién nacido de alto riesgo
- Los trasplantes de órganos
- La manipulación genética
- El sufrimiento y el dolor
- Las nuevas terapéuticas y
- Las "nuevas patologías"

EL SER O EL NO SER DEL NIÑO, VERSUS FUTURO ADULTO Y SU ADECUACION A LA SITUACION Y EL MEDIO

Los niños no pueden escoger entre nacer y no nacer y evidentemente tampoco en hacerlo siendo "normales" o con algún tipo de tara. 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 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 al niño discapacitado y en su interconexión con el medio, jugando un papel básico la sociedad, unidireccionalmente estructurada hacia los individuos "norma-

les". Sufren, al principio los padres, cuando el niño nace o contrae circunstancialmente enfermedades que le limitaran física y/o psicológicamente. 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 adecuado.

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LOS COMITES DE ETICA

Cuando nos referimos al niño en estas situaciones "comprometida", 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 pediatras no podemos intervenir sobre un paciente sin la autorización debida, salvo cuando su vida está en riesgo inmediato y exige una actuación urgente. Podríamos decir que este sería el caso índice de un ingreso en una unidad de urgencias y aun así el consentimiento informado o autorización con conocimiento, se exige como indispensable en el protocolo de actuación (9).

En la toma de decisiones, los comités de ética multidisciplinarios, se consideran indispensables en la actualidad. Como funciones

principales, entre otras se incluyen: la revisión prospectiva de problemas concretos; la educación bioética del personal sanitario de la comunidad; la elaboración de normas o recomendaciones para la discusión de problemas éticos; informar y ayudar en el supuesto de reclamaciones legales por mala práctica y promocionar una imagen pública positiva de la asistencia sanitaria infantil (1,5).

EL NIÑO Y EL ENTORNO SANITARIO

La administración, el personal médico y el personal auxiliar de enfermería debe lograr para el niño, una comprensión y adaptación hacia el medio sanitario que le rodea. Un adulto puede entender al ingresarlo, 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. Pero 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 disconfort, le semejaran monstruos. Es tarea ardua imposible introducirlos 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 centros asistenciales deben ser 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 la

posible, junto a la alta tecnología médica, la presencia y apoyo familiar a pie de cama.

Por otra parte, al margen de una presumiblemente alta cualificación científica y profesional, es hoy en día exigitivo que el médico, el pediatra, cuente con una formación adecuada en el área psicosomática.

Los principios éticos básicos y clásicos de actuación médica, siguen siendo válidos, incluyendo: el Principio de Autonomía (salvaguarda de la vida) (5); el Principio de Justicia (Los derechos del niño) (22) y el Principio de la Beneficencia (lograr el mayor bien para el paciente) (5).

En recién nacidos y **en España, las decisiones para una terapéutica selectiva, se han introducido recientemente, por parte de la Sección de Neonatología de la Asociación Española de Pediatría; estas comprenden:**

- La defensa y promoción de la vida y la salud, aceptando el conocimiento de la dignidad humana en el neonato.

- El adoptar posturas de responsabilidad ante la conservación a ultranza de la vida y la negación a un tratamiento por el riesgo de este.

- Que se sigan criterios de supresión terapéutica basados fundamentalmente en la calidad de vida cognoscitiva.

- No considerar sinónimo de "vida feliz", un déficit difícil de cuantificar.

- Los criterios pronósticos se basarán en datos fiables con unos planteamientos de individualidad.

- Ante la duda de una terapéutica a instaurar, la decisión demorada suele ser la más acertada.

- La prematuridad por sí sola, no se considera actualmente un criterio de "no actuación".

- Debe asegurarse un soporte psicosocial por parte del personal sanitario al niño, familia y "consejeros".

- La decisión final debe ser de los padres en estrecha relación con el comité de ética.

- La indicación de terapéuticas con riesgo, nunca excluirá, como criterio único, su uso.

- En ningún caso se aplicarán terapéuticas con el fin exclusivo de inducir la muerte.

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 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 LIMITES DE LA ASISTENCIA. REANIMACION CARDIOPULMONAR Y ASISTENCIA MECANICA DE FUNCIONES ORGANICAS

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 de funciones orgánicas. Excepción hecha del paciente urgente, sin antecedentes previos y sobre el cual se vuelca automáticamente todo el potencial asistencial,

comprobandose 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 (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, es la aplicación de ventilación mecánica, medida hoy en día convencional, 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. Sin embargo, introducimos como planteamiento ético, que todo médico, conozca y sepa aplicar las medidas básicas de soporte vital.

Por todo esto, 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 Pio XII y hasta nuestros días, hace referencias explíci-

tas 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 el 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 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 neurofi-

siológicas (cuadro 1), se interrumpirán todo tipo de medidas terapéuticas.

LA PATOLOGIA CRONICA Y LA HOSPITALIZACION DOMICILIARIA

Es una evidencia, que los avances acontecidos en los últimos años en medicina 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 margen 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 contemplada y reglada desde la Administración,

En todo caso y a pesar de ello, podemos demostrar lo óptimo esta "hospitalización", comprobando como las desventajas que antepusimos, 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.

BIBLIOGRAFIA

1. Benard J, Ethique et pédiatrie, Arch Fr Pediatr, 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 Pediatr, 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, 24-309:810-11.
6. San Martin J y Sánchez JM, El médico ante el enfermo terminal, Forum, 1989, Previsión 84:28-29.
7. Kelly MP, Rowley 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 Probl Pediatr, 1988, 18:137-95.
10. Moreno J, Aspectos eticos 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 Martinez 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 An, 1994, 41-6:1405-21.
17. Holzman 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 etica 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.