

Limitación de tratamientos en recién nacidos

Siempre ha sido necesario limitar los tratamientos en algunas situaciones clínicas. Pero en la medicina moderna este tipo de decisiones son más frecuentes debido a la posibilidad de prolongar la vida o de postergar la muerte en forma que no imaginábamos hace pocas décadas. Las decisiones se hacen más difíciles y complejas, en la medida en que ya no es aceptable que el médico tome decisiones por sí mismo en beneficio del paciente. Alrededor del final de la vida aparecen, con más fuerza que en otros escenarios, las distintas posiciones valorativas, culturales y religiosas. Es por tanto necesario encontrar la manera de tomar decisiones prudentes que respeten los valores y derechos del paciente, tengan sólidos fundamentos éticos, y que armonicen los principios de la bioética.

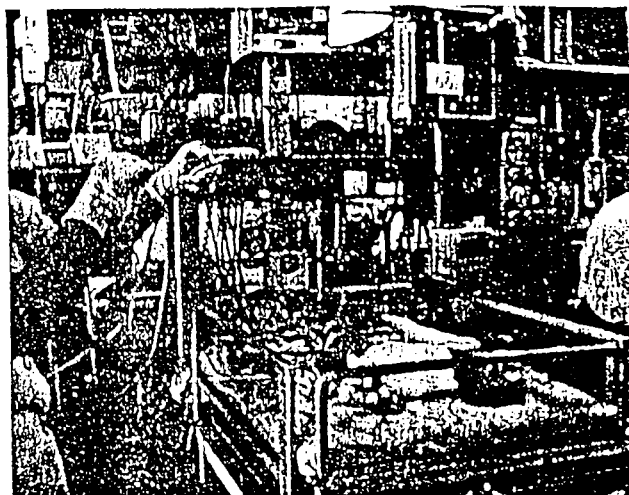
Situaciones clínicas en recién nacidos

La neonatología moderna se ve enfrentada a casos clínicos que plantean decisiones de limitar tratamientos en variadas situaciones. Ya en la etapa prenatal se realizan diagnósticos de aberraciones cromosómicas o malformaciones graves, y después del nacimiento los neonatólogos se enfrentan a los límites de viabilidad ante prematuros extremos, con alta mortalidad y riesgo de secuelas. En otros casos el problema de limitar tratamientos se plantea ante niños con trisomías, malformaciones del sistema nervioso central, malformaciones múltiples, o cuando después de diversas intervenciones se llega a compromiso multisistémico con escasa posibilidad de sobrevivir. Particular dificultad se presenta en casos de enfermedades neuromusculares congénitas dependientes de ventilación mecánica y en niños con hemorragias cerebrales o encefalopatías hipóxicas, donde la supervivencia es posible pero con riesgos altos de secuelas neurológicas. Esta enumeración muy general e incompleta de situaciones clínicas ha cambiado en el curso de los años, y seguirá cambiando con la aparición de nuevas técnicas que hoy ya podemos imaginar con el avance de los conocimientos.

Tipos de limitación de tratamiento

Distinguimos tres tipos de limitación de tratamientos: abstención de tratamiento, suspensión de tratamiento y medidas destinadas a acelerar la muerte.

Son abstenciones de tratamientos las decisiones de no ofrecer técnicas de cuidado intensivo, continuar tratamientos en marcha sin agregar otros, y las órdenes de no reanimar. La suspensión de tratamientos, en cambio, es el reti-



Después del nacimiento los neonatólogos se enfrentan a veces a los límites de viabilidad ante prematuros extremos.

ro de los tratamientos actuales, y entre ellos lo más dramático es la suspensión de la ventilación mecánica. Un tipo diferente de limitación de tratamientos son las medidas para acelerar la muerte, en las que es necesario distinguir los tratamientos analgésicos o sedantes que pueden acelerar secundariamente la muerte y la administración de fármacos con el propósito de producir la muerte.

Decisiones tan dramáticas y trascendentes como las señaladas plantean numerosos interrogantes que podríamos resumir en la legitimidad moral de limitar tratamientos, la diferencia moral entre dejar morir y producir la muerte, los conflictos para el neonatólogo en su lucha en favor de la vida, las dificultades de las decisiones subrogadas de los padres, y las diferencias culturales y legales.

Formas de decisión

Las situaciones descritas se presentan como casos situados en un determinado entorno y momento social y familiar, con su propio mundo de esperanzas y de negaciones. Existen por lo tanto visiones, perspectivas, temores e intereses diversos por parte de todos los involucrados: madre, padre, otros familiares, médicos, enfermeras, asistentes sanitarios y otras personas vinculadas a cada caso, además de autoridades y agentes de seguros de salud¹. Cada uno de ellos tiene su visión, experiencia, esperanzas e intereses que es necesario armonizar.

El camino de la decisión debe ser, consecuentemente, un proceso de decisión y jamás un acto unilateral. Este proceso deberá incluir el diálogo respetuoso y tolerante, la reflexión personal y grupal, y la consulta a expertos o consejeros para poder llegar a un consenso. El proceso es complejo y necesita un método de análisis particularizado en cada caso². No hay por lo tanto una persona o profesional que decide sino diversos agentes de decisión. Ellos incluyen, en primer lugar, al paciente quien, en el caso de niños recién nacidos, está representado por sus padres, aunque sus intereses y sesgos pueden limitar sus opiniones. El médico o equipo médico aporta el conocimiento del diagnóstico y de las probabilidades pronósticas, mientras las enfermeras muestran otra perspectiva, sensibilidad y conocimiento del paciente y su familia. Pero, además de los padres y de los profesionales sanitarios, participan en el pro-

*Profesor asociado de Pediatría, Universidad de Chile.
Presidente del Comité de Ética de la Facultad de Medicina.

caso de decisión trabajadores sociales, religiosos, representantes administrativos y a veces agentes económicos y legales. El análisis metódico de los casos más complejos se realiza en los comités de ética hospitalaria.

Fundamentos para decidir

Así como en otros temas de bioética, en las decisiones de limitación de tratamientos en recién nacidos aparecen diferencias en las distintas culturas, países y legislaciones, de acuerdo con sus propias tradiciones y valores sociales. La participación de los padres varía en los diferentes países europeos³, así como también ocurre en Estados Unidos o en los países de América Latina. Los neonatólogos de países europeos han mostrado mayoritariamente sus criterios en cuanto a que los tratamientos demasiado agresivos deben ser desincentivados, pero expresan dudas en cuanto a limitar tratamientos cuando existe probabilidad de supervivencia con mal pronóstico de desarrollo. Donde se aceptan las medidas para acelerar la muerte es los Países Bajos, donde existe legislación que permite la eutanasia activa y se considera aceptable acelerar la muerte en casos de recién nacido con mal pronóstico⁴. El criterio predominante para limitar tratamientos en Estados Unidos es el de "esperar certeza", manteniendo así tratamientos intensivos hasta tener certeza de muerte inminente. En Europa, en cambio, predomina el criterio de un pronóstico individualizado por el cual se aplica inicialmente un tratamiento con máximos esfuerzos, seguido de una reevaluación del pronóstico que permite limitar tratamientos y evitar tratamientos desproporcionados. Criterios muy similares a éstos se consideran en América Latina.

Sin embargo, más importante que las diferencias entre países son los valores o principios en juego. Por supuesto que el primer fundamento para poder adoptar decisiones de limitación de tratamientos es tener certeza del diagnóstico y establecer pronósticos basados en estudios de seguimiento y en la experiencia de cada centro asistencial. Como fundamento ético se considera, en primer lugar, la dignidad de la vida humana en sí misma como valor fundamental. Se habla así de "sacralidad de la vida", lo que puede fundamentar posiciones de hacer siempre todo para impedir la muerte. Coincidentes con esta posición, pero basados en su visión de la obligación profesional, están quienes consideran que los pacientes en cuidado intensivo deben recibir siempre todos los tratamientos disponibles, sin plantearse la posibilidad de limitar tratamientos.

Uno de los criterios más utilizados para justificar limitaciones de tratamientos es el de la "futilidad". Se trata de un juicio que se ha asimilado a lo estadístico, afirmando que así como lo altamente probable se considera útil, debemos aceptar que no es obligatorio aplicar lo que en la mayoría de los casos es ineficaz. Los grados de probabilidad son del 1-5%, aunque en la práctica se trata más bien de una estimación subjetiva basada en las condiciones de cada paciente, las estadísticas y la experiencia personal⁵. Así como aplicar un tratamiento útil respeta el principio de beneficencia, aplicar uno inútil que sólo puede prolongar el proceso de morir sería atentar contra el principio de no-maleficencia. Con frecuencia estas medidas atentan también contra el principio de justicia cuando significan costes económicos desmedidos o cuando limitan las posibilidades de otros pacientes.

Las decisiones éticamente correctas deben basarse entonces en una adecuada ponderación entre riesgos y bene-

ficios de cada tratamiento. Es lo que conocemos como criterio de proporcionalidad. Tampoco hay en esto guías concretas, sino más bien un juicio de equilibrio entre beneficencia y no-maleficencia. Cabe recordar que el peso del principio de no-maleficencia es mayor que el del principio de beneficencia.

Otro fundamento importante para las decisiones de limitar tratamientos es la consideración de la calidad de vida. Aunque no todos están de acuerdo, se puede hablar de ciertos criterios objetivos de calidad de vida inaceptable, como serían las condiciones de incomunicación, daño mental profundo, falta total de independencia o máxima incapacidad. Pero lo que generalmente aceptamos como criterios de calidad de vida son más bien subjetivos de cada persona. Quien toma decisiones personales en función de criterios de calidad de vida lo hace en pleno ejercicio de su autonomía, principio que debemos siempre respetar y favorecer. Sin embargo, tomar decisiones subrogadas basándonos en criterios subjetivos de calidad de vida es más difícil. Aunque sean los padres, cuando deciden basados en calidad de vida lo hacen proyectando sus propios criterios y temores, y pensando además en los otros hijos y en los costes personales que implica asumir un hijo con limitaciones. Esta es una limitación para el ejercicio de la autonomía, pero no se puede considerar un impedimento. Por eso deben ser máximos los grados de seguridad del pronóstico que plantean los médicos. A mayor incertidumbre del pronóstico, más débil la seguridad de las decisiones que se tomen con este fundamento. Por otra parte, si por haber incertidumbre no se adoptan decisiones se llega a ensañamientos terapéuticos que son claramente maleficentes pues prolongan el sufrimiento de niños y familia.

Después de la limitación de tratamientos

Limitar tratamientos y permitir así la muerte de pacientes terminales no puede significar un abandono de las responsabilidades médicas y profesionales. Se trata de continuar respondiendo a las necesidades de cuidado del paciente, aunque no exista posibilidad de curación. En el valioso tiempo del final de la vida, además de aliviar el dolor, debemos crear condiciones que favorezcan la comunicación de los padres con sus hijos, otorgar apoyo afectivo, espiritual o religioso y, por último, simplemente estar ahí en actitud de acompañamiento. Se trata de permitir que los padres vivan el proceso de muerte de sus hijos y encuentren así su significado trascendental, de acuerdo con sus propios valores y creencias. Esto y no otra cosa es lo que debemos entender por muerte digna⁶.

Bibliografía

1. Campbell AG, McHaffie HE. Prolonging life and allowing death: infants. *J Med Ethics* 1995; 21 (6): 339-344.
2. Gracia D. Métodos de análisis de problemas éticos en la clínica humana. En: *Ética y vida, n.º 2: Bioética clínica*. Santa Fe de Bogotá: El Búho, 1998; 85-97.
3. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, De Lencov R, Lemoir S et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. *Lancet* 2000; 355 (9221): 2112-2118.
4. McHaffie HE, Cuttini M, Brodz-Voit C, Rancie L, Monsty R, Duguet AM et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999; 25: 440-446.
5. American Medical Association. Medical futility in end-of-life care. Report of the Council on Ethical and Judicial Affairs. *JAMA* 1999; 281 (10): 937-941.
6. Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *Lancet* 1998; 351 (Supl 2): 21-29.