

Problemas éticos en unidades de cuidado intensivo pediátrico

Juan Pablo Beca I.

El tema de la ética médica o de la bioética y su relación con la clínica es cotidiano en las unidades de cuidado intensivo pediátrico (UCIP). En estas unidades se concentran en cantidad y complejidad decisiones que deben considerar, junto a los elementos netamente biomédicos, diversos aspectos éticos. Se trata de que las decisiones, ante una variedad de situaciones o problemas, se tomen buscando un equilibrio entre la argumentación científica o técnica, los valores del paciente o de su familia y los principios éticos.

Es condición para que se pueda considerar "buena" una atención médica, que ella esté orientada directamente a los intereses y bienestar del paciente como fin primordial, y que todo otro interés, por legítimo que sea, quede subordinado a este primer objetivo. Optar, frente a diversas alternativas o conductas posibles, por la que más beneficie al paciente hace necesario conocer sus intereses y valores, analizar todas las posibilidades, y fundamentar éticamente las decisiones.

Las situaciones en que se plantean este tipo de decisiones son numerosas y se podría afirmar que en varios aspectos están presentes en todo paciente de cuidado intensivo. Muchas de estas determinaciones se toman correctamente en forma intuitiva, en base a la experiencia personal y de grupo, y sin que sea necesario explicitar los aspectos éticos comprometidos en ellas. Otras decisiones son más complejas y difíciles y el desafío es saber reconocer estas situaciones o dilemas éticos en la práctica clínica, y adquirir las formas o procedimientos de toma de decisión que lleven a su mejor solución. Demás está decir que las normas o códigos de conducta profesional son necesarias pero aquí no nos estamos refiriendo a conductas éticas ni a normativas o pronunciamien-

tos doctrinarios, sino a las decisiones que enfrenta el pediatra frente a los problemas que plantea la realidad de sus pacientes.

Se analiza en esta presentación el tipo problemas ético-clínicos frecuentes en las UCIP, los aspectos éticos relacionados, y los procesos de toma de decisión adecuados a estas situaciones.

Algunos problemas éticos frecuentes.

Entre los numerosos tipos de problemas éticos que enfrentan los clínicos que trabajan en las UCIP se mencionarán algunos de los más relevantes o de más difícil solución, dando sólo una visión general de ellos:

Ingreso: la decisión de ingresar un paciente a una UCIP es desde ya una decisión moral que implica optar por ofrecer esta alternativa con un propósito determinado. Así, independientemente de peticiones de familiares o de otros médicos, es necesario determinar si lo que se ofrece será de beneficio para el paciente o si sólo se logrará, como en muchas situaciones, prolongar una penosa agonía con el sufrimiento y costos respectivos. Es importante recordar que la UCIP es una unidad de tratamiento para pacientes graves y no el mejor lugar para atender pacientes terminales. Particular dificultad presentan los limitados cupos disponibles o el dilema entre optar por un paciente y rechazar a otro en base a su pronóstico global.

Traslado de pacientes de otros centros: Las UCIP son casi siempre lugares de referencia de otros centros. La decisión de traslado, tanto enviar como recibir, de un paciente, constituye frecuentemente una difícil opción moral. Se trata nuevamente de determinar lo mejor para un paciente, y no de tranquilizar la conciencia con falsas esperanzas de curación, que significarán mayores dificultades si no hay real recuperabilidad. Además, se debe dar debida consideración a los riesgos de los traslados cuando no se ha

1. Facultad de Medicina Universidad de Chile, Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Comité de Ética, Hospital Luis Calvo Mackenna.

previsto adecuadamente el tratamiento del paciente durante el mismo, a los detalles de información y comunicación entre los que envían al paciente, la familia, y quienes lo reciben.

Pacientes malformados o crónicos con complicaciones agregadas: probablemente las situaciones más difíciles que enfrentan los médicos de las UCIP sean las decisiones relativas a complicaciones recidivantes en pacientes crónicos irreversibles. Es el caso de niños con severas secuelas pulmonares, daños neurológicos profundos, o enfermedades genéticas con mala calidad de vida, que ingresan para el tratamiento de un problema agudo, sin un planteamiento claro de su pronóstico global, las expectativas familiares, o conocimiento de decisiones tomadas en otros centros hospitalarios. Son frecuentes entonces las dudas sobre si ingresar o no al paciente, qué tratamientos emplear, hasta dónde insistir en tratamientos que podrían considerarse desproporcionados o extraordinarios para el caso, cómo y hasta qué punto incorporar a la familia en las decisiones, etc.

Paciente terminal o en muerte inminente: estos niños exigen variedad de decisiones rodeadas de tensiones que afectan a familiares y al personal que los atiende. Ellas incluyen las de no reanimar y suspender tratamientos, traslado a su casa o a unidades de cuidados paliativos con apoyo personal y familiar. Las conductas ante el paciente que fallece se prolongan más allá de la muerte, en información y apoyo a las necesidades de las familias y análisis crítico de la experiencia por parte de los médicos, para obtener conclusiones que beneficien, en el futuro, a pacientes similares.

Muerte cerebral: el diagnóstico de muerte cerebral en niños tiene connotaciones especiales ya que, aunque se aplican generalmente los criterios clásicos para adultos, se plantean diversas dificultades. Aunque se aceptan ciertos criterios o definiciones, el concepto de muerte de la persona continúa siendo una materia discutida. Esto explica que para familiares, personal de enfermería, y aun algunos médicos, el diagnóstico de muerte cerebral es concebido más bien como un estado clínico con pronóstico fatal, del cual derivan decisiones de donación de órganos o suspensión de tratamientos, incluida la ventilación mecánica.

Pacientes con familias que exigen “todo tratamiento”: así como hay serias dificultades para decisiones de suspender tratamientos en base a la futilidad de los mismos o en situaciones claramente terminales, otras veces ocurre lo inverso: las familias, temerosas de la

muerte o de las restricciones de tratamientos, optan por insistir en la aplicación de todo tratamiento a la espera de un milagro o porque simplemente cuestionan cualquier otra conducta. En estos casos se producen tensiones cuando los médicos tratantes opinan en contrario y se genera la necesidad de fórmulas de acuerdo a través de procesos de reflexión y diálogo, para evitar la prolongación excesiva del sufrimiento, la agonía y los costes de todo orden.

Objeciones religiosas al tratamiento: es clásico el problema de los pacientes cuyos padres son testigos de Jehová y se oponen por razones religiosas, a las transfusiones de sangre o de productos sanguíneos. En estos casos, pero también en otros sin motivos religiosos, ocurren conflictos entre lo que los padres y los médicos tratantes consideran mejor, con posiciones encontradas, sin solución en el diálogo, que con frecuencia debe buscarse en dictámenes judiciales.

Tipos de decisiones éticas en clínicas.

Llamamos decisiones éticas en clínica a las que determinan conductas con pacientes en que se plantean dilemas que comprometen aspectos morales. Si bien ellas son a veces claras, en otras son menos evidentes para los profesionales, pero no por ello menos importantes para los pacientes o sus familias. Describiremos algunos conflictos éticos frecuentes o graves.

En la abstención de tratamientos, se trata de no ofrecer un tratamiento, en base a su inutilidad y a la no recuperabilidad del paciente. Los argumentos para fundamentarla incluyen aspectos técnicos y la certeza del diagnóstico, del pronóstico de vida o de calidad de ésta. Otras veces se agregan los costes que, sin ser lo más importante, influyen la “proporcionalidad” entre el tratamiento y los resultados positivos esperados. Su propósito es permitir la evolución de la enfermedad y su mal pronóstico, evitando esfuerzos extraordinarios inconducentes que pudieran prolongar la vida en condiciones de sufrimiento o en su etapa terminal.

Ordenes de no resucitar (ONR): es la orden explícita, registrada en las indicaciones terapéuticas, de no intervenir ante un paro cardio-respiratorio permitiendo la evolución natural, aunque ella fuese el fallecimiento. Si bien moralmente es una forma de abstención de tratamiento, la ONR es una indicación negativa cuya decisión exige máxima rigurosidad, basada en

la cierta irrecuperabilidad del paciente. La ONR se asume con dificultades por parte de pacientes, familiares, médicos tratantes y personal de enfermería, por la alta probabilidad de derivar en muerte del paciente y la dificultad práctica de presenciar la muerte de un niño sin actuar.

Suspensión de tratamientos: consiste en decidir la interrupción activa de un tratamiento ya iniciado, basándose en su inutilidad y en la no recuperabilidad del paciente. Es moralmente una situación homóloga con la anterior, pero es emocionalmente más difícil decidirla y de ejecutarla. Sin embargo, muchas veces es preferible iniciar un tratamiento y mantenerlo hasta tener la certeza del diagnóstico, la irrecuperabilidad o la falta de respuesta. Continuar tratamientos inútiles, como medidas heroicas por temor a decidir su interrupción, puede constituir un directo perjuicio al paciente y un derroche de recursos que podrían servir a otros enfermos. La suspensión de tratamientos sólo puede decidirse con sólidos fundamentos.

Retiro de ventilación mecánica: es sin lugar a dudas la más difícil decisión, pues de ella deriva casi siempre, directamente, la muerte del paciente, aunque el objetivo no es producirla sino permitirla. Es una decisión especialmente dura de asumir y, por esta razón la que mejor debe fundamentarse, con la participación de varios agentes y el análisis profundo de todos los argumentos y fundamentos. El retiro de la ventilación mecánica se considera una forma de suspensión de un tratamiento que, al no conseguir la recuperación de un paciente o de su enfermedad, ha llegado a constituirse en una manera de prolongar la vida en condiciones precarias.

Evitar el encarnizamiento terapéutico: este consiste en aplicar toda forma de tratamiento posible para impedir la muerte del paciente, a pesar de ser irrecuperable. Las posiciones que conducen a él provienen con frecuencia de familiares que no son capaces, moral o afectivamente, de participar en decisiones de restricción de tratamientos, pero también de algunos médicos y otros profesionales de la salud que consideran que su rol es ofrecer siempre todos los recursos disponibles, independientemente del pronóstico, que ellos no pueden definir ni modificar. Esta tenaz lucha contra la enfermedad y la muerte, sin considerar la situación global del paciente es la llamada "distanasia", en contraposición a la "eutanasia" que busca provocar la muerte para evitar el sufrimiento.

Cuidado del paciente moribundo: el enfermo en la

etapa final de su vida tiene necesidades específicas que incluyen medidas paliativas programadas y rigurosas. Se podría hablar de un "cuidado intensivo paliativo" cuyo objetivo no es la curación sino la muerte digna, con analgesia, sedación, compañía y asistencia espiritual al paciente y su familia. Este tipo de cuidado en general no se puede otorgar en buena forma en una UCIP, por lo que es preferible trasladar a estos pacientes, previa consentimiento informado de la familia, a una sala especial que ofrezca las condiciones necesarias.

Muerte cerebral: el diagnóstico de muerte cerebral requiere llenar criterios establecidos en detalle, pero aún así plantea dificultades en pediatría. Aceptar el concepto de cadáver con corazón latiente implica hacerlo con una definición de muerte diferente a la tradicional y ello genera tensiones y dudas. Las decisiones derivadas del diagnóstico son el retiro de todo apoyo, ya que se trata de un cadáver y no de un paciente, o la mantención del sostén artificial de la vida hasta la obtención de órganos para trasplante.

Donación de órganos: la donación de órganos es un acto de generosidad que, lógicamente, debe ser incentivado. Pero es inconveniente que el médico de UCIP, quien lucha por la vida del paciente y después diagnóstica y certifica su muerte, procure el consentimiento para la donación. Lo ideal es que la procura de órganos sea tarea de un experto equipo profesional independiente que actúe con rigor, considere los valores y sentimientos de los familiares, entregue toda la información pertinente de manera comprensible, y evite toda forma de presión. Quienes realicen los trasplantes y asignen los órganos deben ser equipos profesionales independientes, para evitar eventuales conflictos de interés.

Información al paciente: la información al niño sobre su enfermedad y pronóstico genera otro tipo de dificultades y hace necesario decidir la forma, secuencia y oportunidad con que se da. Ella varía necesariamente según la edad del paciente, pero jamás se puede faltar a la verdad o dejar de responder a las interrogantes del propio afectado. Las respuestas deben, por lo tanto, ser veraces y prudentes, lo que constituye el verdadero arte de la relación entre el médico y el paciente.

Información a los padres: la información a los padres constituye un proceso, a veces largo, para lograr su comprensión de los diagnósticos y pronósticos, y su adecuada participación en las decisiones. La limitada comprensión de los padres, muchas veces por deficien-

cias de los informantes, es una frecuente dificultad para hacer determinaciones correctas que respeten los principios éticos de la profesión médica.

Apoyo al personal de enfermería, residentes y estudiantes: la sensibilidad de estas personas, junto a su mayor cercanía con los pacientes, hace que frecuentemente vivan estas experiencias con emociones que les resulta difícil dominar. Por lo tanto es importante definir y elaborar formas de información y apoyo psicológico al personal, como una obligación inexcusable en el trabajo de UCI pediátrica.

Procesos de toma de decisión.

Las decisiones mencionadas son complejas y difíciles y es recomendable tomarlas después de reflexiones que integren diversas opiniones. No se puede decidir en forma rápida sino a través de un proceso que permita elegir las opciones que mejor respeten los valores comprometidos. Consecuentemente deben participar en este proceso diversos agentes que incluyen al médico o equipo médico tratante, al paciente o a quien mejor lo represente, a representantes de la comunidad y otros agentes externos que pueden contribuir a un mejor análisis. En el caso de pacientes en cuidado intensivo, generalmente participan en su cuidado varios médicos. La opinión del paciente pediátrico está representada por sus padres, pero resulta cada día más importante considerar la opinión del propio niño si es mayor o adolescente. La opinión de los padres es fundamental, pero no absoluta, ya que en ocasiones pueden haber conflictos de intereses entre lo que ellos, en su visión y con sus temores, expresan y lo que los médicos consideran mejor para el niño. En nuestra realidad cultural tampoco resulta conveniente poner las decisiones en manos de los padres y transferirles la responsabilidad de la decisión terapéutica. Su aporte debe consistir principalmente en expresar sus opiniones, valores y posibilidades familiares, al mismo tiempo que aceptar la propuesta profesional como el mejor camino a seguir, siempre que estén de acuerdo. Otra opinión de importancia para una buena decisión es la del personal profesional y auxiliar de enfermería y la de otros profesionales, como asistentes sociales, psicólogos o capellanes, que aportan visiones complementarias a las de los médicos.

El análisis mismo del caso requiere considerar metódicamente todos los elementos del diagnóstico y pronóstico, la situación social y familiar, las opiniones

de los padres o del mismo niño, las dudas planteadas, los cursos de acción posibles y sus repercusiones, las opiniones de los diferentes especialistas, y los aspectos éticos comprometidos. El estudio de todos estos elementos permite, después de su reflexión cuidadosa, llegar a establecer la o las opciones éticamente correctas.

Esta forma de análisis de los casos con dilemas ético-clínicos es la aplicada en los comités de ética hospitalaria. Cuando no es posible convocar a estos comités, o en casos de aparente menor complejidad, es aconsejable recurrir a un consultor capacitado en bioética que puede asesorar a los médicos tratantes.

Problemas relacionados a los dilemas clínicos.

Aunque escapa al propósito y posibilidades de esta presentación de los aspectos éticos propios del trabajo de una UCIP, es necesario al menos mencionar que también se plantean en ellas, además de las decisiones clínicas, otro tipo de problemas:

Investigación en pacientes de UCIP: los protocolos de investigación en sujetos humanos requieren rigurosa evaluación ética, por comités capacitados y depositarios de atribuciones para aprobar, modificar o rechazar proyectos. Particular importancia tienen, en este caso, los procedimientos para otorgar consentimiento informado y la evaluación de riesgos y beneficios para el paciente.

Asignación de recursos: el uso racional de la tecnología con el propósito de obtener el máximo beneficio para el mayor número de pacientes constituye un imperativo moral, que obliga a formular normas justas, evitar la aplicación de aquellas de alto coste si el beneficio es dudoso, evitar gastos desproporcionados al paciente, a su sistema previsional o al estado. La asignación de cupos de UCIP en un hospital o región es otro elemento necesario para optimizar su rendimiento, nuevamente pensando en ofrecer acceso a todos los pacientes. El médico se enfrenta así a un complejo doble rol moral como clínico comprometido con su paciente y asignador de recursos de la comunidad.

Capacitación de estudiantes y residentes: las UCIP son casi siempre centros asistenciales y docentes. La enseñanza debe realizarse sin riesgo, sino con beneficio para los pacientes, lo que se logra si está debidamente regulada y supervisada. Los médicos en formación y estudiantes deben

adquirir en estas unidades no sólo conocimientos y destrezas científicas y técnicas, sino, también, actitudes éticamente correctas.

A modo de conclusión.

La historia moderna de la unidades de cuidado intensivo, salvo excepcionales casos de discriminación, muestra una clara tendencia a sobretratar a los enfermos y a prolongar la vida sólo porque ello es posible, con elevados costos emocionales, sociales y económicos. Las difíciles decisiones que deben tomarse en las UCIP, serán mejores en la medida en que participen activamente en ellas los médicos y otros profesionales, los pacientes o sus representantes, y en que se apliquen métodos de análisis que contemplen todas las alternativas posibles en cada caso.

Los problemas clínicos y el tipo de decisiones que ante ellos es necesario tomar se relacionan estrechamente con los principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Conocer y comprender estos principios constituye una necesidad para médicos y otros profesionales de la salud que se desempeñan en las UCIP. Su correcta y prudente aplicación no se logra mediante normas o códigos sino a través de profundas reflexiones entre agentes multiprofesionales. Los casos clínicos requieren, además, análisis particular que considere, junto a todos los elementos científicos y técnicos, las circunstancias que lo rodean. La aplicación de métodos de análisis se complementa con la actitud ética de cada médico que, además de conocimientos y destrezas, debe poseer virtudes como honestidad, compasión, lealtad, justicia, integridad, desprendimiento personal y prudencia.

Bibliografía

1. *Frader J, Thompson A*: Ethical issues in pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am* 1994; 41: 1405-1421.
2. *Beca JP, Banfi A, Cordero J, Cofré J, Guerrero JL, Urrejola T*: Dilemas eticos en pediatría: Experiencia de un Comité de Ética Hospitalaria. *Rev Chil Pediatr* 1993; 64: 245-250.
3. *Mejia R, Rodrigo E, Pollack MM*: Variability of brain death determination practices in children. *JAMA* 1995; 274: 550-553.
4. *Levetown M, Pollack MM, Cuerdon TT, Ruttimann UE, Glover JJ*: Limitations and withdrawals of medical intervention in pediatric critical care. *JAMA* 1994; 272: 1271-1275.
5. *Beca JP, Guerrero JL*: Do not resuscitate orders and pediatric patients: The Role of a Clinical Ethics Committee in a Developing Country. *Bulletin of PAHO* 1966; 30: 189-196.
6. *Lantos JD, Berger AC, Zucker AR*: Do-not-resuscitate orders in a children's hospital. *Crit Care Med* 1993; 21: 52-55.
7. *Mifsud T*: Moral de discernimiento, Tomo II: El Respeto por la vida humana 1985, CIDE, Santiago, Chile.
8. *Fleischmann AR, Nolan K, Dubler NN, et al*: Caring for gravely ill children. *Pediatrics* 1994; 94: 433-439.
9. *Beca JP, Kottow MH*: Orientaciones para Comités de Ética Hospitalaria. Serie Documentos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS 1966, Santiago, Chile.
10. *Pellegrino ED*: Allocation of resources at the bedside: The intersections of economics, Law and Ethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1994; 4: 309-317.