

Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría

Francisco José Cambra

Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos.
Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues LL.
Colaborador del Institut Borja de Bioètica.
fjcambra@hsjdbcn.org

Martí Iriondo

Servicio de Neonatología. Hospital Sant Joan
de Déu. Esplugues de Llobregat.
miriondo@hsjdbcn.org

Resumen

El artículo presenta un análisis sobre la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en pediatría. Cuando la curación no es posible o si se consigue, parcial o totalmente, a costa de una supervivencia con muy poca calidad de vida, hay que pensar que es beneficioso para el paciente y que no lo es, a fin de evitar la prolongación del proceso de morir o una supervivencia con graves secuelas. La LET presenta diferentes cuestiones éticas: toma de decisiones de las familias, el estrés moral de los profesionales, etc.

Palabras clave

pediatría, limitación de esfuerzo terapéutico, proporcionalidad de los tratamientos, toma de decisiones

Abstract

The article presents an analysis on the limitation of therapeutic effort (LTE) in paediatrics. If a cure is not possible, or if it is attained either partially or totally at the expense of quality of life, there is a need to weigh up what is beneficial or not to the patient; this is done to avoid a prolonged dying process or a survival with serious consequences. LTE poses different ethical questions: families having to make decisions, moral distress faced by professionals and other issues.

Keywords

pediatrics, limitation of therapeutic effort, proportionality of treatment, making decisions

El ejercicio de la medicina pediátrica pretende preservar la vida de los pacientes consiguiendo la curación de las enfermedades siempre que sea posible. En los últimos años, la adquisición de nuevos conocimientos ha supuesto un incremento notable de la capacidad para curar.

No obstante, en diferentes marcos asistenciales, (cuidados intensivos, neonatología, oncología, neurología, etc.) en ocasiones la curación no es posible o si se consigue, parcial o totalmente, es a costa de una supervivencia con una disminución muy importante de la calidad de vida. En esas

un acortamiento de la vida. De esta forma se evita alargar el proceso de morir o la supervivencia con gravísimas secuelas. Esta forma de actuar se ha definido tradicionalmente como limitación del esfuerzo terapéutico, aunque actualmente otras denominaciones, como adecuación del esfuerzo terapéutico, son también aceptadas, ya que parece que transmiten mejor la idea de que hay que hacer en todo momento lo más idóneo, eligiendo las medidas que en estas circunstancias estarían encaminadas, no a intentar una curación imposible, sino a proporcionar el mayor bienestar posible al enfermo.

Concepto de futilidad. Proporcionalidad de los tratamientos

Con el nacimiento de los cuidados intensivos se adquiere una dinámica en la que parece necesaria la obligación técnica de hacer todo lo posible. Posteriormente comienza a analizarse el hecho de que pueden realizarse tratamientos que generan sufrimiento sobre el niño enfermo y que alargan el proceso de morir sin que su pronóstico se vea favorecido, definiéndose esta forma de actuar como obstinación terapéutica. Es necesario reconocer que no todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan beneficiosos para el niño enfermo como persona. Resulta fundamental valorar lo indicado en cada momento de la evolución clínica, respetando la voluntad del paciente capaz y competente o la de sus padres, en lugar de realizar siempre lo técnicamente posible. Se trata de aquilatar en todo momento la proporcionalidad del tratamiento a realizar con el objetivo a conseguir,

Es necesario reconocer que no todos los tratamientos que prolongan la vida biológica resultan beneficiosos para el niño enfermo como persona. Resulta fundamental valorar lo indicado en cada momento de la evolución clínica

ocasiones debe ponderarse cuidadosamente qué redunda en beneficio del paciente y qué no, considerando que deben retirarse o no instaurarse aquellas medidas cuyo objetivo es la curación o la mejoría del niño, porque éstas ya no son posibles, y aplicarse aquellas destinadas a conseguir su máximo bienestar, aunque a pesar de su correcto uso pudiera derivarse

prefiriéndose hablar de tratamientos proporcionados o desproporcionados, más que de ordinarios o extraordinarios, ya que en ocasiones puede considerarse desproporcionado administrar a un paciente un tratamiento antibiótico o nutrición mediante una sonda y en cambio es más difícil considerar estas medidas como extraordinarias. De este modo se sitúa al niño enfermo en el centro del debate y las medidas a tomar serán proporcionadas o desproporcionadas en función de la situación del niño.

Tiene una gran trascendencia definir si la nutrición y la hidratación se consideran tratamientos de soporte vital, y por tanto podrían suprimirse en determinadas situaciones, o si por el contrario se consideran como un cuidado básico y deberían mantenerse a pesar de retirar total o parcialmente otras medidas terapéuticas

En relación a la supresión o no inicio de diversas medidas terapéuticas puede considerarse menos conflictivo tomar la decisión de no iniciar un tratamiento que la de retirarlo si ya se había instaurado. Actualmente no debe mantenerse ningún tipo de distinción entre la supresión y la no instauración, ya que la finalidad de no iniciar o de retirar un tratamiento es la misma; si desde el punto de vista

moral se concluye que un determinado tratamiento no está indicado, es exactamente igual el hecho de retirarlo o de no iniciarlo. No obstante, desde el punto de vista emocional sí que existen diferencias. Tanto para las familias como para los profesionales sanitarios puede ser más costoso el hecho de retirar medidas terapéuticas que no iniciarlas. Es importante señalar que puede ser más fácil iniciar medidas terapéuticas con la duda de su utilidad posterior si se piensa que en el momento en el que se constata su inutilidad se pueden retirar. De esta manera se disminuye el dramatismo inherente a la decisión de si es correcto o no iniciar según qué medidas terapéuticas en situaciones críticas.

Tiene gran trascendencia definir si la nutrición y la hidratación se consideran tratamientos de soporte vital, y por tanto podrían suprimirse en determinadas situaciones, o si por el contrario se consideran como un cuidado básico y deberían mantenerse a pesar de retirar total o parcialmente otras medidas terapéuticas.

Aunque para todos puede resultar violenta la supresión de unas medidas consideradas habitualmente básicas, debe considerarse cuidadosamente que en los casos en los que se plantearía su posible supresión, la nutrición se administra mediante una sonda gástrica u otros accesos enterales como gastrostomía o yeyunostomía, así como mediante la utilización de unos preparados nutricionales. Para la hidratación también se necesitan unas soluciones preparadas específicamente para su administración enteral o endovenosa. Desde este punto de vista, tanto la nutrición como la hidratación podrían equipararse a cualquier otra forma de tratamiento, a los que, en consecuencia, podría renunciarse, tanto por parte de los padres o el propio paciente (si fuera

capaz de decidir) como por parte de los profesionales sanitarios. En consecuencia, no parece correcto mantener la hidratación y la nutrición en determinadas circunstancias, fundamentalmente cuando debe administrarse por vía parenteral o mediante sonda gástrica u otros dispositivos de acceso al tubo digestivo, si con ello solo se va a conseguir prolongar una situación irreversible. Existen, además, posibilidades terapéuticas para controlar las hipotéticas sensaciones de hambre o de sed a las que pudiera recurrirse para justificar el mantenimiento de la hidratación y la nutrición. Debe brindarse el apoyo emocional adecuado, si fuera necesario, tanto a los profesionales sanitarios como a los padres que se enfrentan a una situación de supresión terapéutica de estas características.

Desde un punto de vista puramente técnico puede etiquetarse como tratamiento fútil aquel con el que no se espera obtener el objetivo fisiológico deseado; sería sinónimo de inútil. Puede añadirse otra dimensión, esta vez subjetiva, si se valora la proporcionalidad entre los beneficios que pueden obtenerse y la carga que el tratamiento impone al enfermo y su familia. Desde esta vertiente cualitativa deberían ser los padres o el propio paciente, si fuera considerado capaz, quienes tomarían la decisión de su inicio y continuidad o de su supresión.

Toma de decisiones. Calidad de vida

Pueden definirse dos tipos de actitud, ambos incorrectos, como extremos de un espectro de decisión. Por un lado se pueden proponer actitudes vitalistas, en las cuales prima una concepción puramente biológica de la vida, no valorando su calidad, y ante las cuales podría ser más razonable delimitar cuidadosamente las acciones terapéuticas a seguir, y, por otro, en

una sociedad competitiva y perfeccionista, como aquella en la que nos hallamos inmersos, defender en ocasiones, posturas abstencionistas desde el punto de vista terapéutico para evitar supervivencias con discapacidades. Entre estas posturas extremas, se encontrarán las opciones consideradas correctas y adecuadas en función de las características de la situación.

Es importante tener en cuenta actualmente que las corrientes migratorias establecen sociedades pluriculturales que harán que la toma de decisiones y la resolución de conflictos exijan una mayor receptividad y creatividad pedagógica.

Es decisivo, en la valoración de situaciones conflictivas, calibrar cuál sería la mínima calidad de vida admisible, para poder adoptar la postura más idónea. Podría situarse en el potencial de relación psicológico y humano, lo

que supone poseer una mínima capacidad para establecer una relación afectiva e intelectual con los demás; el bien del niño dependerá de sus posibilidades de relación con el entorno, con los demás seres humanos que le rodean.

Definir esa mínima calidad de vida produce gran desazón tanto en el profesional sanitario como en los padres,

y no se puede olvidar que serán estos los que asumirán el cuidado del niño a lo largo de su vida. Debe tenerse en cuenta la importancia fundamental del clima de amor que debe encontrar un niño en el seno de su familia, en cualquier situación, pero mucho más si presenta limitaciones en su calidad de vida. Por otra parte, la asunción de según qué problemas en relación a la asistencia requerida por el niño nece-

Cuando se aborda la posibilidad de una limitación terapéutica es fundamental conocer realmente el momento en que debe decidirse. Habitualmente se busca una certeza absoluta imposible de alcanzar en el ejercicio de la medicina, ya que todas las decisiones deben tomarse en un marco de incertidumbre, no pudiendo emitir con exactitud un pronóstico de irreversibilidad, debiéndose aspirar a una certeza razonable



sitaría un apoyo de la sociedad a las familias que muchas veces no se da.

Es de suma importancia subrayar el componente objetivo y el subjetivo que existe al definir la calidad de vida asumible por el niño y su familia, ya que puede llevar, de una forma aparentemente paradójica, a tomar decisiones totalmente diferentes, igualmente correctas desde el punto de vista moral, en caso de patologías similares, lo que puede resultar desconcertante para el personal sanitario que vive estas situaciones.

Cuando se aborda la posibilidad de una limitación terapéutica es fundamental conocer realmente el momento en que debe decidirse. Habitualmente se busca una certeza absoluta imposible de alcanzar en el ejercicio de la medicina, ya que todas las decisiones deben tomarse en un marco de incertidumbre, no pudiendo emitir

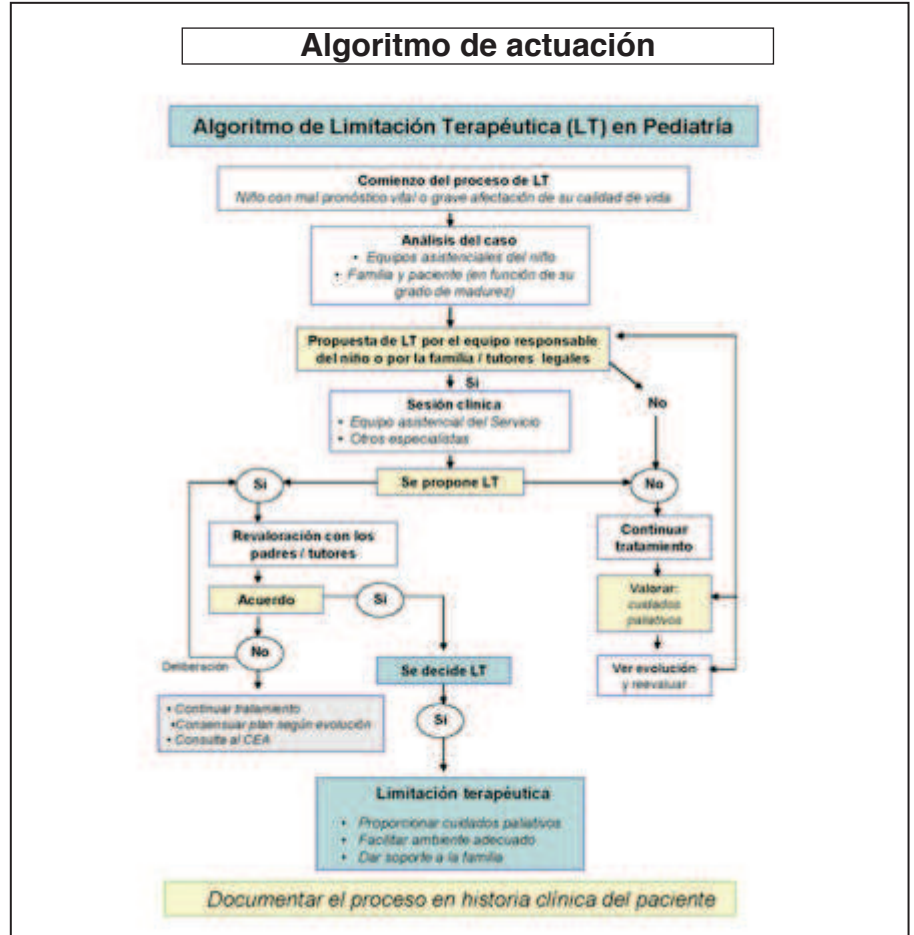
con exactitud un pronóstico de irreversibilidad, debiéndose aspirar a una certeza razonable.

Esta cuestión, junto a los diferentes aspectos relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico, supone una sobrecarga emocional para muchos profesionales siendo una de las principales causas del actualmente denominado por algunos autores *distrés moral*, entendiéndose por este la angustia que puede generar en el profesional la asunción de opciones con las que no estaría totalmente de acuerdo, situación que puede darse cuando en el seno de un equipo se toma la opción de continuar un tratamiento o de suprimirlo sin que exista un acuerdo total. Los profesionales sanitarios que admitan por consenso una determinada postura diferente a la que ellos hubieran seguido pueden sentirse angustiados y sentir este *distrés moral*.

Para tomar decisiones es necesario basarse en el juicio clínico y en las experiencias previas, además de buscar apoyo en la utilización de sistemas de valoración que ayudarán a definir grupos de pacientes en base a determinadas características. De esta forma se intenta objetivar el riesgo de los enfermos y se puede vislumbrar a partir de qué momento los esfuerzos terapéuticos van a ser baldíos. En el ámbito de los cuidados intensivos neonatales son paradigmáticos los criterios de reanimación de los neonatos prematuros según el peso, edad gestacional y estado clínico en el momento del nacimiento.

En cualquier caso siempre es conveniente individualizar cada situación e invertir el tiempo necesario para clarificar la actuación, y es deseable en estos momentos la coincidencia de opinión de todo el equipo asistencial. Debe consensuarse la decisión con

Figura 1.



la familia, que en ocasiones puede proponer la limitación terapéutica al comprender la situación. Otras veces, aunque entiendan bien el problema, necesitan tiempo para poder asimilar la conducta a seguir. Se apoyará siempre a la familia, que no debe sentirse desamparada, y es fundamental evitar que se sientan como únicos responsables de la decisión de limitar el tratamiento de su hijo, explicando que se trata de una decisión que se toma entre todos, padres y profesionales sanitarios, por el bien de su hijo. En otras ocasiones, puede existir una negativa por parte de los padres a cualquier restricción terapéutica, en tal caso, es aconsejable continuar con el tratamiento dando más tiempo a la familia para asumir la situación. En ocasiones se trata de un problema de difícil solución y debe replantearse la cuestión de forma periódica. (Ver Algoritmo de actuación. Figura 1).

Lógicamente la aparición de este conflicto y su gravedad podrá estar influenciado por factores socioculturales. Es importante tener muy en cuenta este hecho hoy día, cuando las corrientes migratorias han establecido sociedades pluriculturales, que requieren para la solución de situaciones conflictivas de una gran receptividad y creatividad pedagógica.

Cuando se decide limitar el esfuerzo terapéutico se debe ofrecer apoyo total a la familia, dando una información clara y adecuada, y valorar sus necesidades espirituales. Y, si se opta por la no utilización o supresión de ciertas medidas terapéuticas, debe quedar claro que este hecho no supone la limitación del cuidado del niño, ya que se asegurarán todos los cuidados encaminados a obtener el máximo bienestar físico y psíquico del niño, utilizando las terapéuticas necesarias para ello.

Aclarar y subrayar estos aspectos será reconfortante para la familia.

Puede ser dificultoso definir la estrategia terapéutica a seguir una vez se ha decidido no aplicar terapias que puedan alargar la supervivencia de una forma inútil. La frontera entre un tratamiento que pueda facilitar una sedoanalgesia que garantice el bienestar o la ausencia de sufrimiento del niño y otro que pueda producir una mayor depresión respiratoria, y por tanto acelerar el desenlace, puede ser una línea extremadamente delgada. Una argumentación podría llevarnos al convencimiento de que una vez aceptada la conveniencia de no alargar de forma innecesaria una vida y de que no vamos a tomar medidas en esa dirección, lo razonable sería afrontar cuanto antes ese final. Así puede verse desde la óptica de los padres, que pueden vislumbrar con desesperación las horas o días restantes y pueden demandarnos el disminuir esa demora lo más posible, y también desde la del personal sanitario, que puede vivir con gran ansiedad todo el proceso y puede desear una similar evolución.

Por otra parte puede ser extremadamente violento para médicos y personal de enfermería instaurar medidas destinadas a salvaguardar el bienestar del niño y que de éstas se pueda derivar en un plazo relativamente inmediato su muerte. También podría ser muy doloroso para la familia interpretar esa inmediatez como relacionada con su deseo de acortar la evolución. Se trata de un problema de difícil solución en el que se integrarán convicciones morales del personal sanitario y de la familia, de sus diferentes concepciones éticas, y que será preciso analizar cuidadosamente. En cualquier caso, se pensará siempre en el bien del niño ante todo, sin olvidar los sentimientos de la familia y su forma de abordar la situación para en lo po-

sible ceñirse a su visión de la cuestión, ya que los sentimientos del personal sanitario, aún siendo extremadamente importantes, deberían quedar en un plano inmediatamente inferior al de los de la familia.

Es fundamental señalar la importancia en el manejo de estas situaciones del trabajo común de profesionales enfermeros y facultativos pediátricos, así como del análisis conjunto de los puntos conflictivos. El Comité de Ética Asistencial será de inestimable ayuda cuando no quede claro el camino a seguir.

En el concepto de limitación del esfuerzo terapéutico reside el objetivo de preservar el proceso de muerte de una medicina sofisticada que desarrolle todos los medios a su alcance para prolongar una vida biológica, interpretada como un valor absoluto.

La actuación del profesional sanitario ha de ser científicamente correcta y además debe estar imbuida de comprensión y responsabilidad

La actuación del profesional sanitario ha de ser científicamente correcta y además debe de estar imbuida de comprensión y responsabilidad hacia los pequeños pacientes y sus familias, decidiendo en cada momento aquello más adecuado en su beneficio.

Bibliografía

Camps V. La voluntad de vivir. Barcelona: Ariel; 2005.

Cambra Lasao FJ, Segura Matute S. Limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría. Muerte cerebral. En: Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; Ergon; 2010.

Cambra FJ, Iriando M, Andreu MA, Badosa R, Escobar R, Gabaldón S, et al., coordinadores. Limitación terapéutica en pediatría. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios-Campus Doct; 2015.

Catalán Sanz MP. Limitación del esfuerzo terapéutico: el lenguaje de la futilidad y situaciones clínicas. En: De los Reyes López M., Rivas Flores FJ, Buisán Pelay R, García Férrez J, coordinadores. La bioética, mosaico de valores. VI Congreso Nacional. Sevilla, 12-14 de febrero de 2004. Madrid: Asociación de Bioética y Fundamental y Clínica; 2005. p. 123-138.

Couceiro Vidal A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? An Pediatr. 2002; 57(06): 505-507.

Garros D, Austin W, Carnevale FA. Moral Distress in Pediatric Intensive Care. JAMA Pediatr. 2015; 169(10): 885-886.

Launes C, Cambra FJ, Jordan I, Palomeque A. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med. 2011; 13(2): 1-3.

Lo B, Jonsen Ar. Clinical decisions to limit treatment. Ann Intern Med 1980; 93(5): 764-768.

Martín Ancel A, Iriando Sanz M, Thió Lluç M. Reanimación cardiopulmonar avanzada neonatal: ¿Hay datos para actuar de forma diferente frente al recién nacido extremadamente prematuro? An Pediatr. 2007; 66(1): 1-3.

Trenchs Sainz De La Maza V, Cambra Lasao FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serina Ramírez C, Hermana Tezanos Mf MT; Grupo de Trabajo en Limitación Terapéutica. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. An Pediatr. 2002; 57(06): 511-517.