



Revista Clínica Española

www.elsevier.es/rce



ARTÍCULO ESPECIAL

Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría

A.M. Peiró Peiró^{a,*}, A. Ausina Gómez^b y M. Tasso Cereceda^c

^a Servicio de Farmacia, Hospital General, Alicante, España

^b Servicio de Pediatría, Hospital General, Alicante, España

^c Servicio de Oncología Pediátrica, Hospital General, Alicante, España

Disponible en Internet el 6 de abril de 2012

PALABRAS CLAVE

Limitación del esfuerzo terapéutico;
Autonomía;
Futilidad;
Bioética;
Pediatría;
Calidad de vida

KEYWORDS

Limitation of therapeutic efforts;
Autonomy;
Futility;
Bioethics;
Pediatrics;
Quality of life

Resumen Teniendo en cuenta que la demanda de la sociedad ha cambiado pasando de pedir la máxima eficacia, a pedir la máxima ayuda en base al respeto de su voluntad y el conocimiento de su necesidad, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) es una de las decisiones más complejas a las que hoy en día se enfrenta el profesional en la atención a las personas enfermas. Por ello, debería ser un objetivo institucional el conocer las limitaciones de la práctica, evaluarlas e incentivar la mejora y en los casos dudosos, recurrir al los Comités de Bioética Asistencial (CBA) para asesorar en la elaboración de protocolos de actuación en los casos en que el profesional o el equipo terapéutico se encuentre ante un dilema ético.

© 2011 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Bioethics limitation of therapeutic effort in pediatrics

Abstract Given that the demand of society has shifted to seek maximum efficiency, maximum help based on the patient autonomy respect and awareness of its necessity, the limitation of therapeutic effort is one of the decisions more complex. Therefore, it should be an institutional objective to know the limitations of practice, assess and encourage improvement and in doubtful cases, resort to Assistive Bioethics Committees to advise on the development of clinical protocols in cases which the professional or the therapeutic team is faced with an ethical dilemma.

© 2011 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Una larga tradición en medicina entiende que si un médico tiene a su disposición determinados medios tecnológicos o farmacológicos debe usarlos en todos los casos, al margen de la expectativa de supervivencia y calidad de vida (CV) de su paciente. Esta actitud se conoce como imperativo tecnológico y ha caído en descrédito al amparo de la actual concepción que reconoce entre los derechos de las personas

enfermas, el de no aceptar una actuación sanitaria cualesquiera que sean sus consecuencias. Desde esta perspectiva, la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) hace referencia a la decisión clínica de no iniciar o de retirar las medidas de soporte vital cuando se percibe una desproporción entre estas y los fines a conseguir. El objetivo es facilitar la evolución de la enfermedad hacia la muerte sin prolongar la fase agónica y evitando la «futilidad terapéutica»¹.

Desde el punto de vista ético no existe diferencia entre la no instauración (*withholding*) o retirada (*withdrawal*) de soporte vital. Sin embargo, desde la práctica clínica estas

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: peiro_ana@gva.es (A.M. Peiró Peiró).

2 decisiones no se sitúan en el mismo plano psicológico. Es menos conflictivo tomar la decisión de no poner en marcha medidas, que retirarlas una vez ya instauradas, incluso cuando la recuperación del paciente se considera imposible debido al mal pronóstico y a la mala CV esperada en función de los parámetros clínicos². Esta circunstancia comporta un juicio de valor multidimensional que incluye áreas físicas, psicológicas y de salud social del paciente. En pediatría, la estimación de «beneficio» en términos de CV les corresponde a los padres o representantes legales, puesto que se considera que los niños menores de 12 años todavía no tienen un sistema de valores propios³. Todos estos aspectos configuran la valoración ética en la LET, que fue aplicada en los siguientes casos clínicos:

Caso 1: prematuro extremo ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatal, con enfermedad de la membrana hialina y hemorragia cerebral masiva. Presenta un *ductus* arterioso persistente cuya única opción terapéutica es la cirugía.

Caso 2: lactante diagnosticado de enfermedad mitocondrial con encefalopatía epiléptica grave y, regresión neurológica severa y progresiva. Ingresó por crisis comiciales resistentes al tratamiento con necesidades crecientes de sedación para control de crisis y riesgo de parada cardiorrespiratoria.

Caso 3: lactante en situación social de desamparo, con un síndrome dismórfico, retraso psicomotor severo y tetraparesia espástica secundarios a una encefalopatía hipóxico-isquémica grave. Ingresó por una insuficiencia respiratoria aguda.

Caso 4: lactante con deterioro neurológico grave y rápidamente progresivo secundario a tumor intrínseco de tronco-encéfalo, con características biológicas de alto grado de malignidad e inabordable quirúrgicamente por su localización.

En todos los casos, la conducta éticamente correcta es asegurar la aplicación de todas las medidas terapéuticas útiles disponibles, sin prolongar situaciones de sufrimiento para el paciente y su familia. El objetivo asistencial es restaurar el estado de salud del paciente y cuando esto no es posible, optimizar la CV en la fase terminal de la enfermedad. Es decir, el esfuerzo terapéutico debe ser directamente proporcional a los años de vida tras el tratamiento (evitar el riesgo de futilidad fisiológica) y a la calidad razonable de estos (evitar riesgo de futilidad cualitativa) e inversamente proporcional a su coste^{4,5}. Por estos motivos, consideramos que aplicar la LET constituía una forma éticamente aceptable de asistencia en cuyo fundamento coexistía el reconocimiento a la dignidad de la persona y el respeto a la voluntad del paciente. En los casos expuestos, la decisión asistencial de aplicar la LET se realizó en consenso con los valores de la familia y, en el caso del niño en situación de desamparo, con los servicios sociales.

Para valorar la CV de un paciente se consideran 2 vertientes. Una basada en criterios objetivos o estándar de mala CV, como son la esperanza de vida, el grado futuro de dependencia de los cuidados médicos, la posibilidad de llevar una vida autónoma, la presencia de una mínima capacidad para establecer relaciones de comunicación con el entorno y su nivel de sufrimiento^{6,7}. Y otra subjetiva, basada en los valores del individuo. En nuestros casos fue la familia, entendida

como comunidad de beneficencia, la que debió definir estos valores siendo el médico el garante de la no maleficencia. Sin embargo, es evidente que en esta valoración suele haber muchos grados que son difíciles de valorar. No debe olvidarse que la elección en el caso del recién nacido de riesgo no es entre una vida con déficit y una vida normal, sino entre una vida con déficit y la ausencia de vida. Por ello, queremos destacar que la denominación LET no es muy afortunada, puesto que una vez que se toma la decisión de limitar algún procedimiento de soporte vital, esto no quiere decir que el esfuerzo finalice. Muy al contrario, el esfuerzo se traspa a otras áreas como garantizar cuidados de carácter imprescindibles (medidas de analgesia, confort e higiene) considerándose métodos «extraordinarios de soporte vital» aquellos que incluyen técnicas invasivas de elevado coste y cuyo uso requiere un entrenamiento especializado (ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar avanzada [RCP], diálisis, trasfusión de hemoderivados, administración de antibióticos en determinadas circunstancias, la nutrición artificial o la hidratación al final de una enfermedad incurable)^{8,9}.

Los pasos que se recomiendan para iniciar una LET son: continuar con el tratamiento sin añadir nuevas actuaciones y, fijar un plazo de evaluación para decidir si procede su retirada. Se puede plantear la supresión de algún tratamiento ya iniciado como la nutrición enteral o fármacos vasoactivos, así como la retirada gradual de ventilación asistida¹⁰. En nuestros casos se consideraron actos fútiles el ingreso en la UCI o en la UCI de neonatos, la reanimación cardiopulmonar avanzada, la administración de antibióticos ante complicaciones infecciosas o de quimioterapia en situación terminal. En todos los casos, se aconsejó registrar todo el procedimiento de forma detallada en la historia clínica del paciente. En cuanto a la orden de no reanimar, siempre consensuada con la familia, debe constar de forma visible en la historia clínica para el conocimiento del resto de profesionales implicados en el cuidado del paciente¹¹⁻¹³.

La deliberación de nuestro Comité de Bioética Asistencial se fundamentó en los 4 principios éticos fundamentales: *a)* No maleficencia: evitar actuaciones médicas fútiles o lesivas como realizar maniobras de RCP en pacientes terminales que supone prolongar una situación de agónica, en ocasiones acompañada de dolor; *b)* Beneficencia: tratamiento sintomático paliativo cuando no hay posibilidades de curación; *c)* Respeto a la autonomía: en pediatría se basa en la subrogación en la toma de decisiones a sus padres o representantes legales (permiso Engelhardt), y *d)* Justicia: la escasez de recursos nunca debe fundamentar las decisiones de la LET, pero el uso proporcional y prudente de los recursos disponibles sí es una responsabilidad secundaria (tabla 1)¹⁴⁻¹⁶.

La demanda de la sociedad ha cambiado, pasando de pedir la máxima eficacia, a pedir la máxima ayuda en base al respeto de la voluntad del paciente y el conocimiento de sus necesidades. En este contexto, la aplicación de la LET se ha convertido es una de las decisiones más complejas a las que hoy en día se enfrenta el profesional en la atención a las personas enfermas. Tanto para el equipo asistencial como para los familiares del paciente, la aceptación de la muerte como parte del proceso vital y como resultado potencial de cualquier enfermedad grave es una situación difícil. Además, la legislación en el ámbito sanitario no puede ofrecer

Tabla 1 Limitación del esfuerzo terapéutico en función de los principios éticos

Principio ético	Limitación bioética del esfuerzo terapéutico
No maleficencia	- Evitar mantener o iniciar un tratamiento cuando es desproporcionado - No abandonar al paciente ni a la familia en el proceso de la muerte
Beneficencia	- Ajustarse al conocimiento de la medicina basada en la evidencia y <i>lex artis</i> - Asegurar los cuidados de carácter imprescindible - Someterse al consenso del equipo asistencial
Autonomía	- Decisión subrogada (padres/representantes) tras ser informados por el médico responsable que debe evaluar su capacidad - Utilizar un consentimiento informado como garantía del proceso de consenso - Si existe una diferencia de opinión, consultar al Comité de Bioética Asistencial
Justicia	- Uso eficiente de recursos disponibles - Reevaluar los tratamientos cambiando de criterio de «curar» a «cuidar» - Registro en la historia clínica (p. ej., la orden de no reanimar) para conocimiento de todo el personal facultativo involucrado

soluciones objetivas para la gran variabilidad de casos complejos, porque no contempla las condiciones particulares de cada paciente en su entorno socio-familiar, aunque sí reconoce de forma explícita el derecho, del individuo capaz, a ejercer su autonomía y participar en el proceso de toma de decisiones en consenso con el profesional que le atiende. Por ello, debería ser un objetivo institucional el conocer las limitaciones de la práctica, evaluarlas e incentivar su mejora. También es importante en los casos dudosos recurrir a los Comités de Bioética Asistencial, nacidos en la última década en la mayor parte de hospitales para asesorar en las situaciones en que el profesional o el equipo terapéutico se encuentren ante un conflicto ético.

Bibliografía

- Royes A. Bioética y práctica clínica: propuesta de una guía para la toma de decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico. *Rev Calidad Asistencial*. 2005;20:391-5.
- Hasting Center Report. Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying. New York: Hasting Center Pub; 1987. p. 4.
- Gracia D. Bioética y Pediatría. En: Reyes M, Sánchez M, editores. *Bioética y Pediatría*. Parte I. Fundamentos, marcos de referencia, aplicaciones Proyectos de vida plena. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; 2010. p. 29-39 [consultado 2 Jul 2011]. Disponible en: <http://www.aeped.es>
- Jiménez R, Molina V. Bases éticas en Neonatología Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos Normas básicas de actuación Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP. *Neonología*. 2008;54:519-21.
- Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. Reyes M, Sánchez M, editores. Madrid: Ergon-Sociedad de Pediatría Madrid Castilla-La Mancha; 2010. p. 229-36.
- Cruceiro A. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr*. 2002;57:505-7.
- Michelson KN, Koogler T, Sullivan C, Ortega M del P, Hall E, Frader J. Parental views on withdrawing life-sustaining therapies in critically ill children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163:986-92.
- Widger K, Davies D, Drouin DJ, Beaune L, Daoust L, Farran RP, et al. Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161:597-602.
- Launes C, Cambra FJ, Jordán 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;12:e383-5.
- Comité de bioética de Cataluña Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida; 2010[consultado 4 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.gencat.cat>
- Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos. Decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico en recién nacidos críticos: estudio multicéntrico. *An Esp Pediatr*. 2002;57:547-53.
- Hernández A, Hermana M, Hernández R, Cambra F, Rodríguez A, Failde I. SECIP, Grupo de Ética Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *An Pediatr*. 2006;64:542-9.
- Lee KJ, Tieves K, Scanlon MC. Alterations in end-of-life support in the pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2010;126:e859.
- Vargas P. Limitación de esfuerzo terapéutico, proporcionalidad terapéutica en recién nacidos, nuestra realidad. Guías de diagnóstico y tratamiento en Neonatología, 2006. [consultado 2 Jul 2011]. Disponible en: <http://www.prematuros.cl>
- Schneiderman LJ, Gilmer T, Teetzel HD, Dugan DO, Blustein J, Cranford R, et al. Effect of ethics consultations on nonbeneficial life-sustaining treatments in the intensive care setting: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2003;290:1166-72.
- Cabrè L, Solsona JF. Limitación del esfuerzo terapéutico en medicina intensiva. *Med Intensiva*. 2002;26:304-11.