



REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA

www.elsevier.es/RCHP



BIOÉTICA

Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos



Gonzalo Morales V.

Pediatra, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Programa de Magister en Bioética, Clínica Alemana-Universidad del Desarrollo y Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Roberto del Río, Universidad de Chile.

Recibido el 17 de diciembre de 2013, aceptado el 15 de enero de 2015.

PALABRAS CLAVE

Bioética, limitación de esfuerzo terapéutico, pediatría

Resumen

Los cuidados intensivos pediátricos son una especialidad relativamente nueva, que ha ganado importantes avances tecnológicos en los últimos años. Estos avances dieron lugar a la prolongación del proceso de morir, con el consiguiente sufrimiento adicional para los pacientes y sus familias, creando situaciones complejas y dando lugar a una extensión muchas veces dolorosa de la vida. La expresión de limitación del esfuerzo terapéutico se refiere a la adecuación y/o proporcionalidad del tratamiento que tratan de evitar la obstinación y la futilidad. En la literatura anglosajona no se habla de limitación de tratamientos, se utilizan los términos *withholding or withdrawal of life-sustaining treatment*. La retirada o no instauración de determinadas medidas de soporte vital y la ausencia de reanimación cardiopulmonar son los tipos de limitación más utilizados. Por otra parte, existe evidencia acerca de que la formación de los médicos en bioética es insuficiente, lo que toma importancia porque significa que la mayor parte de los médicos en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) discuten y toman decisiones en relación con el final de la vida, sin consultar a especialistas en bioética.

En este artículo revisamos el estado actual del conocimiento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico para apoyar la labor clínica pediátrica.

Copyright © 2014 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>).

KEYWORDS

Bioethics, Limitation of Therapeutic Effort, Pediatrics

Limitation of the therapeutic effort in pediatric intensive care

Abstract

Pediatric intensive care is a relatively new medical specialty, which has experienced significant technological advances in recent years. These developments have led to a prolongation of the

* Autor para correspondencia:

Correo electrónico: gmv.med@gmail.com (Gonzalo Morales V.).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.011>

0370-4106/ © 2014 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>).

dying process, with additional suffering for patients and their families, creating complex situations, and often causing a painful life extension. The term, limitation of the therapeutic effort refers to the adequacy and/or proportionality of the treatment, trying to avoid obstinacy and futility. The English literature does not talk about limitation of treatments, but instead the terms, withholding or withdrawal of life-sustaining treatment, are used. The removal or the non-installation of certain life support measures and the absence of CPR are the types of limitation most used. Also, there is evidence of insufficient medical training in bioethics, which is essential, as most doctors in the PICU discuss and make decisions regarding the end of life without the opinion of bioethicists.

This article attempts to review the current status of knowledge concerning the limitation of therapeutic efforts to support pediatric clinical work.

Copyright © 2014 Sociedad Chilena de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons CC BY-NC ND Licence (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>)

Introducción

Los avances en medicina, y especialmente en los cuidados intensivos, han aumentado el tiempo de supervivencia en pacientes con enfermedades que antes se consideraban irreversibles. Sin embargo, en muchos casos, tales avances dieron lugar a la prolongación del proceso de morir, con el consiguiente sufrimiento adicional para los pacientes y sus familias.

Aunque las tasas de mortalidad en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) son relativamente bajas (2-6%), en contraste con otros tipos de unidades de cuidados intensivos (neonatólogías y adultas), los cuidados al final de la vida son un componente importante en ellas¹. Parte de las muertes que ocurren en terapia intensiva se presentan en pacientes que ya tienen un diagnóstico y pronóstico previo a su ingreso en UCIP², por lo que su muerte puede ser en cierto modo prevista, a diferencia de lo que ocurre en los pacientes que fallecen luego de una enfermedad aguda o de un evento traumático, donde la muerte es totalmente inesperada¹. A pesar de esto, la muerte en un niño es un evento generalmente mal aceptado, para lo cual nunca se está completamente preparado, lo que puede llevar a realizar distintas maniobras con el fin de prolongar la vida, surgiendo así importantes problemas ético-clínicos.

Varios estudios revelan que en la actualidad, la mayoría de las muertes ocurren en las UCIP tras una decisión para limitar o suspender las medidas esenciales de soporte vital, o después de establecer órdenes de “no reanimar”^{3,4}. Esto hace pensar en la relación que existe con los cuatro objetivos de la medicina, que fueron definidos en 1996 por el Hastings Center: (a) prevención de las enfermedades y lesiones, y promoción de la conservación de la salud, (b) alivio del dolor y el sufrimiento causado por enfermedades, (c) atención y curación de los enfermos y cuidados de los incurables, y (d) evitar una muerte prematura y búsqueda de una muerte tranquila. Al menos los tres últimos objetivos tienen directa relación con el tema a desarrollar, siendo el último punto el de mayor cercanía. Dado que es una cuestión escasamente abordada en la literatura médica pediátrica, el objetivo de este artículo es actualizar el conocimiento sobre la limitación de esfuerzo terapéutico (LET), con el objetivo de aclarar conceptos que puedan ayudar al mejor manejo clínico de este problema.

Metodología

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Medline, Embase, DARE, LILACS, utilizándose como palabras clave “withholding”, “withdrawal”, “Life-Sustaining Treatment”, “palliative care”, “LET”, “limitación esfuerzo terapéutico” y “orden de no reanimar”. En Medline se aplicó una estrategia de búsqueda mediante filtros metodológicos (*clinical queries*). También se revisaron distintas políticas de cobertura y se realizaron búsquedas mediante los motores de búsqueda generales de internet.

La búsqueda arrojó 98 artículos posibles, de los cuales se utilizaron 35, que fueron los más atinentes al tema. La mayoría corresponde a revisiones previas, artículos de opinión y escasos trabajos originales, que en gran parte son cualitativos.

Aclarando términos

Se utiliza la expresión de “limitación del esfuerzo terapéutico” para referirse a la adecuación y/o proporcionalidad de tratamientos que tratan de evitar la obstinación y la futilidad; es un término acuñado en lengua española, que no existe en la literatura anglosajona ni en el Thesaurus de Medline, donde se menciona principalmente como *withholding or withdrawal of Life-Sustaining Treatment*. Esto hace pensar como primer alcance, que la toma de decisiones bioéticas varía según la cultura, y es un hecho reconocido que el orden de los principios bioéticos para Diego Gracia varía entre la realidad anglosajona y latina^{5,6}.

El proceso de toma de decisiones se basa en una resolución común en la consideración de los aspectos médicos (principios de beneficencia y no maleficencia), los deseos del paciente y los valores culturales (principio de autonomía). En los países de América del Norte y algunos países europeos, el principio de autonomía tiene una fuerte influencia en la decisión final, mientras que en la mayoría de los países de Latinoamérica las perspectivas médicas son los aspectos predominantes en la toma de las decisiones. Algunos autores consideran que la decisión que se centra en aspectos médicos es sinónimo de paternalismo^{7,8}. Existen estudios en Latinoamérica y Francia que describen este modelo paternalista en el proceso de toma de decisiones, con poca o ninguna consulta familiar. Por ejemplo, en Argentina

y Brasil, las tasas de participación de la familia en la toma de decisiones es bajo (9%), mientras que solo el 6% de los padres franceses estuvieron presentes en las reuniones para discutir la suspensión del tratamiento de soporte vital^{4,9,10}.

Algunas investigaciones han mostrado que la forma de retiro y limitación del tratamiento de soporte vital varía según el país. En Australia, el 74% de las muertes vienen antecedidas de esta decisión, en América del Norte y Europa, el 30-65%, y en América del Sur, por el contrario, solo el 18-32% de las muertes en UCIP son precedidas de este análisis^{3,4,7}. No existen estudios chilenos que reflejen lo anterior; sin embargo, se infiere que nuestro comportamiento es semejante a la realidad latinoamericana.

La limitación terapéutica a partir de la no indicación, inutilidad o desproporción de determinados tratamientos es una práctica habitual en las UCIP. La orden de no reanimar, seguida por la limitación de ingreso en la UCIP y la no instauración de determinados tratamientos son las formas más frecuentes de limitación terapéutica en UCIP, de las cuales la no instauración de tratamientos es superior en frecuencia a la suspensión de tratamientos o de medidas de soporte vital¹¹.

Otro tipo de LET corresponde a la orden de no reanimación, la cual tiene vigencia clara en la UCI, así como en la sala de hospital cuando la muerte es previsible y debe evitarse la obstinación terapéutica. La decisión de no incurrir en obstinación terapéutica debe ser informada a la familia del paciente, así como las instrucciones específicas de no reanimar deben comunicarse al personal que participa en el cuidado del enfermo^{12,13}.

Withholding or withdrawal?

En la teoría de la bioética moderna, la no administración y la retirada del tratamiento son intervenciones moralmente equivalentes y se considera tan admisible retirar un tratamiento como no iniciarlo si no es proporcionado para la condición del enfermo. Muchas jurisdicciones aceptan la tesis de la equivalencia, pero no todos los profesionales lo perciben así. Las encuestas de los profesionales han demostrado que solo del 20 al 54% cree que la no administración y la retirada de un tratamiento son moralmente equivalentes. Este punto de vista genera problemas, especialmente si no hay diferencias relevantes entre las intenciones de los médicos, el pronóstico de los pacientes o el tipo de muerte^{2,14}. Se suma, además, que en la práctica son sentidas como diferentes por la familia y por el personal técnico de colaboración.

En pediatría y neonatología parece claro que la LET responde básicamente a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia, y la mala calidad de vida, de los cuales el primero es el más frecuente. Esto significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes: el que trata de evitar la obstinación y el que busca evitar una supervivencia con muy mala calidad de vida¹⁵.

Debido a que una parte de los niños que mueren en UCIP lo hacen luego de una LET, se ha evaluado el tiempo transcurrido entre el planteamiento de LET y el retiro del soporte vital, el cual varía entre 1 y 20 días, lo que principalmente es producto de la necesidad de conversaciones entre los padres y el equipo médico. Una vez suspendido este soporte

vital, el tiempo promedio transcurrido hasta la muerte fue de 20 minutos. El soporte retirado correspondió a ventilación mecánica, altas dosis de drogas vasoactivas y soporte de circulación extracorpórea^{16,17}.

Se han generado modelos predictivos (edad, uso de dos o más fármacos inotrópicos, oxigenación por membrana extracorpórea o ventilación mecánica exigente) que pueden ser una herramienta útil para aproximarse a las familias en el asesoramiento y la planificación de una LET¹⁸.

Concepto de muerte digna

Las decisiones de LET están justificadas, ya que se opta por una muerte digna. Este término es una expresión de uso común, tanto en la salud como en ciencias y literatura, utilizada coloquialmente por los profesionales que trabajan en la atención al final de la vida útil. Es un término usado recientemente en los modelos teóricos de la atención en situaciones de final de vida y que está en íntima relación con decisiones que se toman en esta etapa¹⁹. Es esencial convertir los momentos finales de nuestros pacientes en una experiencia que se pueda asumir con tranquilidad. Medidas de atención paliativa estándar, como total comodidad física (no solo la ausencia de dolor), no prolongar la agonía y la presencia de la familia, son los derechos del niño, que debe ser respetado en su tiempo de morir, haciendo de este proceso una muerte que se pueda asumir como digna¹⁶. La decisión final requiere tiempo y debe obtenerse de manera consensuada, bajo una atmósfera de confianza y armonía. El médico debe ser el líder de este proceso de guiar al paciente y a la familia para llegar a un consenso final. Sin embargo, cuando este proceso está influenciado por factores externos que pueden alterar el clima de confianza mutua, la decisión se tomará en un ambiente de conflicto⁷. Se puede producir la angustia moral cuando se conoce la acción moralmente correcta, pero no es posible tomarla debido a las limitaciones externas. Hay dos elementos importantes que afectan a esta decisión: las limitaciones externas que afectan a la acción y no tomar la acción correcta, lo cual hace que muchas veces tomemos decisiones que nos generen dudas y angustia.

Situación actual

Entre los residentes de UCIP es muy frecuente la presencia de dificultades para afrontar la muerte de los pacientes; es necesario mayor sostén emocional, de esta forma el personal sanitario recibiría apoyo para hacer frente a estas emociones^{20,21}. Además, los médicos y otros profesionales de la salud no están familiarizados con conceptos de ética y ni jurídicos relacionados con la muerte y la atención al final de la vida³. Muchos reconocen no tener las ideas claras sobre este y otros aspectos de ética clínica. Por ello, se deberían realizar esfuerzos para mejorar la formación de los residentes y de los pediatras en ética asistencial¹¹. Hay evidencia de que la formación de los médicos en bioética es insuficiente, lo que toma importancia porque significa que la mayor parte de los médicos en UCIP discuten y toman decisiones sin tener acceso a especialistas en temas de bioética ni en los aspectos legales²².

En los estudios en los que se ha llevado a cabo alguna iniciativa para mejorar dichos aspectos y se ha medido el impacto, destaca el interés por parte del equipo médico en adquirir estrategias que faciliten el abordaje de pacientes en los que se decide limitar el esfuerzo terapéutico^{20,21,23}.

Estudios realizados en distintas partes del mundo muestran que a pesar de la existencia de guías de consenso y recomendaciones sobre ética de los cuidados críticos, existe una amplia variación en la forma en que los clínicos se enfrentan a las decisiones sobre tratamientos de soporte vital^{22,24,25}.

La gran variabilidad al tomar y llevar a cabo estas decisiones reflejan la falta de unas pautas bien establecidas. Se plantea que, dado el elevado número de pacientes que finalmente morirá en las UCI, los objetivos relacionados con las decisiones de LET y cuidados del buen morir podrían definirse en guías que facilitarían su aplicación²⁶. Desde un punto de vista bioético, esto no es practicable, debido a que cada paciente en sí es un universo particular, que requiere un trato individual; sin embargo, tener pautado qué medidas se pueden ir chequeando podría ser útil.

La formación en ética no solo significa la simple enseñanza de los principios bioéticos y del análisis bioético. Se requiere la experiencia de discusiones reflexivas de los diferentes fundamentos éticos para la participación de los padres en las discusiones acerca de mantener o interrumpir tratamientos, y los argumentos a favor y en contra de estas decisiones²⁷.

A pesar de una formación adecuada, es imposible establecer reglas universalmente válidas sobre la obligatoriedad moral de determinadas intervenciones médicas; es necesario emitir un juicio de conciencia particular en cada caso concreto. Este juicio requiere el ejercicio de la virtud de la prudencia y un profundo respeto por la dignidad de cada persona. Hay que recordar que nadie está obligado a utilizar toda la tecnología médica actualmente disponible, sino solo aquella que ofrece una razonable probabilidad de beneficio en términos de preservar o recuperar la salud.

Recomendaciones

El desconocimiento bioético a veces lleva a retrasar la decisión de LET y a no tomarla en el momento adecuado, por lo que es muchas veces tardía, cuando la muerte parece inminente y el tratamiento solo prolonga la agonía, cayendo así en la obstinación terapéutica. Actualmente, todos los hospitales en Chile, por ley, deben tener constituido un comité de bioética, lo que hace que la toma de una decisión de este tipo tenga la oportunidad de recibir el apoyo adecuado.

En el momento de abrir el tema, los padres deben ser incluidos e informados de forma sencilla y adecuada, haciéndoles partícipes de las decisiones, evaluando la probable calidad objetiva de vida futura, secuelas graves de retraso físico o mental, presencia de dolor y sufrimiento en el largo plazo²⁸.

Siempre debe existir un médico tratante que esté a cargo del paciente y que coordine la acción de los distintos médicos interconsultores; en una UCIP esto cobra real importancia, ya que al trabajar con un sistema de turno se tiende a perder esta personalización, por lo que es ideal que un médico asuma la función de tratante para que tome la direc-

ción del paciente y sea un interlocutor apropiado para informar a los padres y aclarar sus dudas y percepciones.

Hay que considerar que la limitación es en sí misma un cuidado proporcional adecuado a la condición y los requerimientos actuales del paciente, para el cual son importantes la ausencia de dolor, las medidas de confort y la compañía del personal de salud y de sus padres. Es relevante que estas conductas sean tomadas e implementadas por un equipo multidisciplinario, para ayudar a transformar un ambiente sombrío por la muerte en un lugar lleno de compasión, humanización, respeto, apertura y dignidad, haciendo posible una muerte digna¹⁶.

Estas decisiones en sí son polémicas, complejas y discutibles, difíciles de tomar, y requieren una amplia información y deliberación en el grupo de salud; además, el médico tratante siempre debe registrarlas en la ficha clínica del paciente, y así evitar situaciones que impidan el buen morir del paciente. Esta situación se ve favorecida por la formación formal en bioética del equipo de salud tratante, ya que permitirá tomar decisiones con mayor tranquilidad.

Referencias

1. Polikoff LA, McCabe ME: End-of-life care in the pediatric ICU. *Curr Opin Pediatr* 2013; 25: 285-9.
2. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A: Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr* 2013; 162: 1107-11.
3. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Samo MO, Torreão L, Sapolnik R; *Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics*: End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatric Critical Care Medicine* 2008; 9(1):26-31.
4. Moore P, Kerridge I, Gillis J, Jacobe S, Isaacs D: Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. *J Paediatr Child Health* 2008; 44: 404-8.
5. Gracia D: El que y el porque de la Bioética. Santiago: Cuaderno del Programa Regional de Bioética; 1995.
6. Gracia D: Fundamentos y enseñanza de la bioética. Bogotá: Ética y vida: estudios bioéticos; 1998.
7. Piva J, Lago P, Othero J, Garcia PC, Fiori R, Fiori H, Borges LA, Dias FS: Evaluating end of life practices in ten Brazilian paediatric and adult intensive care units. *J Med Ethics* 2010; 36(6):344-8.
8. Devictor DJ, Tissières P, Gillis J, Truog R, *WFPICCS Task Force on Ethics*: Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: results of a worldwide survey. *Pediatric Critical Care Medicine* 2008; 9: 560-6.
9. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M, Codermatz M, Córdoba J, Castellano S, Jabomisky R, Marroñe Y, Orsi MC, Rodríguez G, Varón J, Schnitzler E, Tampusch H, Torres JM, Vega L: Dying in the intensive care unit: collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatric Critical Care Medicine* 2003; 4(2):164-9.
10. Devictor DJ, Nguyen DT, *Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgences Pédiatriques*: Forgoing life-sustaining treatments: how the decision is made in French pediatric intensive care units. *Crit Care Med* 2001; 29: 1356-9.
11. Hernández González A, Hermana Tezanos MT, Hernández Rastrollo R, Cambra Lasaosa FJ, Rodríguez Núñez A, Falide I; *Grupo de Ética de la SECIP*: Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *Anales Españoles de Pediatría* 2006; 64(6):542-9.

12. *Cereceda G*: Orden de no reanimar, consideraciones sobre este problema; Don not resuscitate order: some considerations about this problem. *Rev Méd Clín Condes* 2011; 22: 369-76.
13. *Grupo de Estudios de Etica Clínica de la Sociedad Médica de Santiago*: La reanimación cardiorrespiratoria y la orden de no reanimar. *Rev Med Chil* 2007; 135: 669-79.
14. *Larcher V*: Ethical considerations in neonatal end-of-life care. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* 2013; 18: 105-10.
15. *Couceiro Vidal A*: 'Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?' *Anales Españoles de Pediatría* 2002; 57: 505-7.
16. *Garros D*: Uma "boa" morte em UTI pediátrica: é isso possível [A 'good' death in pediatric ICU: is it possible?]. *J Pediatr (Rio J)* 2003; 79 Suppl 2: S243-54.
17. *Oberender F, Tibballs J*: Withdrawal of life-support in paediatric intensive care--a study of time intervals between discussion, decision and death. *BMC Pediatr* 2011; 11: 39.
18. *Shore PM, Huang R, Roy L, Damell C, Grein H, Robertson T, Thompson L*: Development of a bedside tool to predict time to death after withdrawal of life-sustaining therapies in infants and children. *Pediatric Critical Care Medicine* 2012; 13(2):415-22.
19. *Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M*: Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med* 2002; 54: 433-43.
20. *Lee KJ, Dupree CY*: Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Med* 2008; 11: 986-90.
21. *Yang CP, Leung J, Hunt EA, Serwint J, Norvell M, Keene EA, Romer LH*: Pediatric residents do not feel prepared for the most unsettling situations they face in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Med* 2011; 14(1):25-30.
22. *Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD*: End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29: 658-64.
23. *Casanueva Mateos L, Ruiz López P, Sánchez Díaz JI, Ramos Casado Mv, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A, Mar Molinero F*: Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. *Anales Españoles de Pediatría* 2005; 63(2):152-9.
24. *Solomon MZ, O'Donnell L, Jennings B, Guilfooy V, Wolf SM, Nolan K, Jackson R, Koch-Weser D, Donnelley S*: Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *Am J Public Health* 1993; 83(1):14-23.
25. *Committee TSOCCME*: Attitudes of critical care medicine professionals concerning distribution of intensive care resources. The Society of Critical Care Medicine Ethics Committee. *Crit Care Med* 1994; 22: 358-62.
26. *Trenchs Sáinz De La Maza V, Cambra Lasaosa FJ, Palomeque Rico A, Balcells Ramírez J, Serriñá Ramírez C, Hermana Tezanos MF*: Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *Anales Españoles de Pediatría* 2002; 57(6):511-7.
27. *Gillam L*: End of life decision-making in paediatrics. *J Paediatr Child Health* 2008; 44: 389-91.
28. *Bórquez EG, Anguita MV, Bernier LV*: El prematuro en cuidado intensivo neonatal; Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico. *Revista Chilena de Pediatría* 2004; 75: 181-7.