



WCP 2008 Proceedings
Vol.5 Bioethics & Medical Ethics

Eutanasia Pediátrica

Lourdes Velázquez

Istituto Italiano di Bioetica, México & Italy
luluvela@alice.it

ABSTRACT Los niños con malformaciones congénitas que antes eran incompatibles con la vida, ahora pueden mantenerse en vida, pero habitualmente el defecto subyacente y sus consecuencias no pueden mejorarse. Durante este periodo surge el dilema de reanimar, continuar un tratamiento agresivo, o bien no tomar ninguna actitud activa ante un determinado caso. Por eso, muchos neonatólogos se plantean ahora una aplicación selectiva de las opciones terapéuticas (lo que algunos llaman tratamiento selectivo). Sin embargo, algunos problemas estrictamente médicos hacen difícil la aplicación de un tratamiento selectivo neonatal. En primer lugar, es complicado establecer un diagnóstico preciso en un rn. En segundo lugar, el pronóstico es muchas veces incierto. En tercer lugar, la actuación médica es en muchas ocasiones urgente y no puede demorarse salvo a costa de disminuir las posibilidades de supervivencia o aumentar el riesgo de secuelas posteriores en el niño. Por ahora, no hay criterios médicos fiables para valorar en la sala de parto si un prematuro extremo de bajo peso (PEBP) en concreto sobrevivirá. Si sobrevive es poco posible predecir si será normal o quedará leve o gravemente dañado. Por consiguiente, por una parte, para algunos niños un tratamiento agresivo no sólo no se puede probar que sea beneficioso, sino que incluso puede serles perjudicial. Por otra parte podemos pensar que un bebé no tratado

enérgicamente podría haber sobrevivido razonablemente intacto con la aplicación de una terapia más agresiva. Es un dilema cruel. Las opciones pueden estar no tanto entre "correctos" e "incorrectos" absolutos, como entre bienes y daños mayores o menores.

Uno de los muchos problemas éticos de la medicina se va desplazando hacia la pediatría y más frecuentemente, a la época perinatal.

Generalmente, las decisiones éticas son relativamente fáciles, incluso intuitivas, al proteger la salud y la vida por encima de los costos económicos y psicosociales. Las dificultades se presentan cuando los resultados son inciertos y el tratamiento puede ser doloroso y caro o causar la prolongación del sufrimiento. Y esto se vuelve más complicado cuando afecta a los recién nacidos. Estos dependen totalmente de padres, médicos y Estado para proteger sus intereses. Ellos no pueden ser informados o tomar decisiones personales. Sus valores son los de sus padres, moderados muchas veces por la sociedad.

Nuestras perplejidades éticas surgen, como casi siempre, de nuestras posibilidades técnicas. Los avances tecnológicos aplicados a los cuidados neonatales han determinado una mayor supervivencia de niños gravemente enfermos y ello ha supuesto, en un contexto de gran incertidumbre pronóstica, una dificultad cada vez mayor en la toma de decisiones clínicas y un aumento paralelo de nuevos problemas de la bioética actual es el de la ética de las decisiones medicas en las inmediaciones de la muerte. No es banal considerar que las mayores dificultades éticas en el campo de la medicina actual se presentan precisamente en lo que se refiere al inicio y al final de la vida. Además y complejos dilemas éticos. Los niños con malformaciones congénitas que antes eran incompatibles con la vida, ahora pueden mantenerse en vida con intervenciones a veces heróicas, pero habitualmente el defecto subyacente y sus consecuencias neurológicas no pueden mejorarse. Durante este periodo surge a menudo el dilema de reanimar, continuar un tratamiento agresivo, o bien no tomar ninguna actitud activa ante un determinado caso, sin olvidar que los médicos deben respetar la vida

humana y su dignidad así como cuidar la salud del individuo y de la comunidad.

La aplicación creciente de tratamientos agresivos de eficacia en ocasiones dudosa y muchas veces no suficientemente validados plantea la siguiente cuestión: ¿dónde está el límite entre lo que es posible técnicamente y lo que es razonable, éticamente razonable?

Es este desequilibrio entre el rápido desarrollo tecnológico y el estado estacionario de las consideraciones sociales y éticas de las consecuencias de esta tecnología lo que puede haber llevado a ese "miedo" que inspiran los cuidados intensivos. Frecuentemente quien pide que se le aplique la eutanasia no hace otra cosa que pedir a la medicina que le libere de la medicina: de ciertos abusos, del "ensañamiento terapéutico", de situaciones de dolor que la medicina no hace sino prolongar indebidamente.

Hace unos años no preocupaba el riesgo de prolongar indebidamente un proceso de muerte o de realizar prácticas médicas "fútiles" y desproporcionadas al bien de paciente. En muchos casos no se podía hacer nada, ni útil, ni fútil. En siglos pasados, el cuidado de los recién nacidos (rn) se limitaba a los gestos bien intencionados de padres, comadronas y médicos. Se han descrito esfuerzos aislados para salvar un rn en peligro con el uso ingenioso de hornos, cajas de zapatos y cuentagotas, ya que la tecnología sofisticada para el cuidado de los bebés prematuros, enfermos o con malformaciones es un fenómeno relativamente reciente. Desde 1960 (al menos en América) se han introducido en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) máquinas, aparatos, y minúsculos mecanismos a una velocidad increíble, con poco tiempo para probar su eficacia, identificar sus riesgos o evaluar su costo-efectividad. Y pienso que tampoco ha habido tiempo para pensar: "Sólo porque podemos ¿es lo mejor que podemos hacer?"

La medicina de las últimas décadas está tratando de establecer unos principios racionales y de validéz universal que rijan al médico en sus intervenciones diagnósticas y terapéuticas. Los dirigentes sanitarios, los médicos, los enfermos y la sociedad entera intentan definir unos principios que señalen el límite entre lo útil y lo inútil. En muchos contextos y de muchas maneras se preguntan si la neonatología es un éxito dramático o un esfuerzo equivocado. Aquellos que empezaron a temer esto último (entre ellos mi padre) se fijaron en parte, en la alta incidencia de morbilidad a corto y largo plazo descrita en los supervivientes de los modernos cuidados intensivos neonatales. No era suficiente con preguntar ¿Pueden sobrevivir? Era crítico preguntar: ¿Cómo lo hacen?

Por eso, gran parte de los neonatólogos se plantean ahora una aplicación selectiva de las opciones terapéuticas (lo que algunos llaman tratamiento selectivo).

Sin embargo, algunos problemas estrictamente médicos hacen difícil la aplicación de un tratamiento selectivo neonatal. En primer lugar, con frecuencia es complicado establecer un diagnóstico preciso en un rn, sobre todo precozmente. En segundo lugar, el pronóstico es muchas veces incierto. En tercer lugar, la actuación médica es en muchas ocasiones urgente y no puede demorarse salvo a costa de disminuir las posibilidades de supervivencia o aumentar el riesgo de secuelas posteriores en el niño.

La pregunta no es si podemos tratar a ese recién nacido con todas las modalidades terapéuticas a nuestro alcance, sino si debemos hacerlo. ¿Con qué bases, de acuerdo a qué criterios y determinados por quién podrá un médico suspender un tratamiento a un rn mal formado o con graves problemas neonatales?

Criterios de seleccion.

Por ahora , no hay criterios médicos fiables para valorar en la sala de parto si un prematuro extremo de bajo peso (PEBP) en concreto sobrevivirá. Si sobrevive es poco posible predecir si será normal o quedará leve o gravemente dañado. Se presenta así un verdadero problema para el equipo que lo atiende.

Por una parte, para algunos niños un tratamiento agresivo no sólo no se puede probar que sea beneficioso, sino que incluso puede serles perjudicial. Además podemos estar gastando mucho dinero en un niño cuya supervivencia y capacidad funcional es cuestionable, en detrimento de la ayuda para otros . Por otra parte podemos pensar que un bebé no tratado enérgicamente podría haber sobrevivido razonablemente intacto con la aplicación de una terapia más agresiva; sin ella seguramente morirá. .

Es un dilema cruel. Las opciones pueden estar no tanto entre "correctos" e "incorrectos" absolutos, como entre bienes y daños mayores o menores. Además de las estadísticas de supervivencia el pronóstico se evalúa en términos de morbilidad, incluyendo la retinopatía del prematuro, hemorragia intraventricular, ceguera, sordera y varias formas de retraso mental y retraso del desarrollo neurológico. La interpretación de estos datos es más compleja, y a menudo más problemática, que el análisis de las estadísticas de supervivencia. Un "buen" resultado, en términos de morbilidad introduce el controvertido elemento de los juicios de valor respecto a lo que constituye "bueno" y quien lo define. Estos juicios de valor son innecesarios en la clara demarcación de blanco y negro entre la vida y la muerte.

Se manejan criterios de calidad de vida, futilidad y criterios económicos.

Por lo que concierne a la "calidad de la vida" podemos decir, que ningún autor aporta una definición precisa del concepto "calidad de

vida". Por el contrario, lo que habitualmente se entiende como tal se caracteriza principalmente por los dos parámetros siguientes:

-un estado subjetivo de bienestar suficiente en todos los aspectos (físico, psíquico, social, familiar, espiritual) que sólo puede ser valorado por cada individuo en particular;

-una autonomía personal suficiente (capacidad de comunicarse, realizar las actividades más cotidianas,...) y la ausencia de síntomas (dolor, lesiones invalidantes), como parámetros objetivos.

La calidad de la vida es siempre un parámetro relativo que nos sirve para valorar la mejoría o empeoramiento del estado de salud de un paciente. La calidad de vida no es sinónimo de dignidad de la persona . Toda persona humana posee la dignidad independientemente de su estado de salud. Aunque la calidad de vida de un enfermo sea muy pobre, continúa constituyendo un ser con una dignidad indestructible.

Uno de los objetivos de la Medicina Paliativa se concreta en mejorar la calidad de vida de los enfermos sin que esto pueda suponer nunca que existan vidas que "no merecen la pena ser vividas" debido a su "baja calidad".

Por lo que se refiere al "acto médico fútil" es aquel cuya aplicación está desaconsejada en un caso concreto porque no es clínicamente eficaz (comprobado estadísticamente), no mejora el pronóstico, síntomas o enfermedades, o porque produciría previsiblemente efectos perjudiciales razonablemente desproporcionados al beneficio esperado para el paciente o sus condiciones familiares, económicas o sociales.

La futilidad es la cualidad de un procedimiento aplicado a un caso clínico determinado. Un acto médico determinado puede ser útil en determinadas ocasiones , pero fútil en otras. No existen actos médicos fútiles per se - excepto aquellos que ni siquiera producen un efecto fisiológico en el paciente-, sino que se convierten en fútiles al ser aplicados a un enfermo determinado.

La prudencia del equipo médico debe concretar los límites de eficiencia que se consideran razonables para la aplicación o rechazo de los procedimientos médicos.

La definición hace referencia tanto a los criterios médicos objetivos como a la desproporcionalidad entre el beneficio esperado y los efectos perjudiciales que puede producir un acto médico determinado. Engloba también los factores familiares, económicos y sociales. En estos últimos criterios se debe velar por el carácter razonable de la decisión del paciente.

La futilidad conlleva la no indicación del acto médico.