

ÉTICA

Dilema ético: ¿Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Eutanasia Pasiva o Ensañamiento Terapéutico en problemas neonatales?

Ethical Dilemma: Limitation of Therapeutic Effort, Passive Euthanasia or Therapeutic Obstinacy in Neonatal Problems?

Oliveros M¹, Chirinos J².

RESUMEN

Los avances en el terreno de la medicina y la tecnología permiten la supervivencia de neonatos que hace algunos años eran imposibles concebir. Estos avances, sin embargo, han traído consigo discusiones en las áreas de la moral, la ética y las leyes. Los mayores conflictos se han producido en neonatos con defectos congénitos mayores, los que nacen con extremo bajo peso y los que sufren asfixia perinatal severa. En estos recién nacidos de alto riesgo, ante los dilemas existentes, los expertos en el campo de la Ética apuntan sobre la conveniencia de tratar o no tratar: ¿debemos esperar hasta aseguramos del pronóstico?, ¿debemos utilizar un enfoque estadístico?, o ¿utilizar un enfoque individualizado teniendo en mente la posibilidad de limitar el esfuerzo terapéutico?. Por ello, se deben identificar los criterios que permitan diferenciar aquellas intervenciones médicas que son moralmente aceptadas de las que no lo son, lo que nos evitará incurrir en excesos ya sea por “ensañamiento terapéutico” o por defecto “eutanasia pasiva”. Consideramos que no hemos encontrado la respuesta definitiva, pero señalamos que una nueva corriente es la llamada “ética de reacción” que recomienda estar alertas y con capacidad de reaccionar a todas las señales normativas que vibren en cualquier contexto de toma de decisiones. La apertura moral, el apoyo mutuo, el respeto por el misterio de la vida, y cultivar el humanismo forman parte de la única línea axiológica susceptible de llevar al hombre por el camino correcto.

Palabras clave: Eutanasia, encarnizamiento terapéutico, eutanasia pasiva, limitación del esfuerzo terapéutico.

SUMMARY

Advances in the field of medicine and technology allow the survival of infants who a few years ago it was impossible to conceive. These advances, however, have brought discussions in the areas of morality, ethics and laws. The major conflicts have occurred in infants with major birth defects, those born with extremely low weight and suffering severe perinatal asphyxia. In these high-risk newborns, to existing dilemmas, experts in the Ethics field point on whether or not to treat: Should we expect to ensure the prognosis?, should we use a statistical approach, or does use an individualized approach in mind the possibility of limiting the therapeutic effort?. Must identify the criteria to differentiate

those medical interventions that are morally accepted that they are not, what prevents us to excesses either “aggressive therapy” or default “passive euthanasia”. We believe that we have not found a definitive answer, but note that a new trend is called “ethical response” recommended to be alert and able to react to all regulatory signals that vibrate in any decision-making context. The moral openness, mutual support, respect for the mystery of life, and cultivate humanism are part of the single line axiological likely lead man on the right track.

Key words: Limitation of therapeutic effort, therapeutic obstinacy, passive euthanasia.

INTRODUCCIÓN

En el campo de la medicina neonatal se han impulsado grandes cambios. Los avances en el terreno de la medicina y la tecnología permiten la supervivencia de neonatos que hace algunos

¹ Miembro del Instituto de Ética, Facultad de Medicina San Fernando, UNMSM.

² Neonatólogo. Unidad de Cuidados Intensivos Hospital Edgardo Rebagliati Martins.

años eran imposibles concebir. Estos avances, sin embargo, han traído consigo discusiones en las áreas de la moral, la ética y las leyes. Los mayores conflictos se han producido en neonatos con defectos congénitos mayores, los que nacen con extremo bajo peso y los que sufren asfixia perinatal severa ^(1,2).

En estos recién nacidos de alto riesgo, ante los dilemas existentes, los expertos en el campo de la Ética apuntan sobre la conveniencia de tratar o no tratar: ¿debemos esperar hasta aseguramos del pronóstico?, ¿debemos utilizar un enfoque estadístico?, o ¿utilizar un enfoque individualizado teniendo en mente la posibilidad de limitar el esfuerzo terapéutico? ⁽³⁾. En algunas unidades de cuidados intensivos se usa combinaciones del primer y tercer enfoque; en otras se prefiere la “cautela”, circunscribiéndose al primer punto. Es difícil ser dogmático, y se trata de reanimar a todo recién nacido en la sala de partos, cualquiera sea su edad gestacional, y olvidamos el límite de viabilidad de más de 23 semanas. Las leyes peruanas prohíben la eutanasia pasiva*, incluso si hay anomalías mayores o asfixia severa ⁽⁴⁾.

Se deben identificar los criterios que permitan diferenciar aquellas intervenciones médicas que son moralmente aceptadas de las que no lo son, lo que nos evitará incurrir en excesos ya sea por “ensañamiento terapéutico” o por defecto “eutanasia pasiva”. El punto medular, punto ético esencial, es la interrupción del tratamiento, y su remplazo por medidas paliativas. Esta decisión siempre controversial, debe basarse en la apreciación honesta y madura del médico después de establecer un balance entre la calidad de vida y el sufrimiento que le proporcionaremos al neonato en la lucha por su supervivencia, utilizando información científica razonable y midiendo riesgo versus beneficio. El afán de luchar por preservar la vida, con estos pacientes severamente enfermos siguiendo la corriente Vitalista, con la mejor de las intenciones, nos lleva al llamado encarnizamiento terapéutico el que se define como la obstinación en aplicar tratamientos inútiles, desproporcionadamente molestos o caros para el resultado que se espera

de ellos. El encarnizamiento o ensañamiento es una actitud, consecuencia de un exceso de celo mal fundamentado, derivado del deseo de los médicos y los profesionales de la salud en general de tratar de evitar la muerte a toda costa, sin renunciar a ningún medio, ordinario o extraordinario, proporcionado o no, aunque eso haga más penosa la situación del moribundo.

La otra posibilidad, limitación del esfuerzo terapéutico, un neologismo que define la retirada o no inicio de tratamiento al estimar el médico que son inútiles para el paciente al conseguir sólo prolongarle la existencia sin proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima, es “consecuente con el concepto de no dañar de la tradición hipocrática”. Por lo tanto, esa actuación “no es contraria a la ética, no es punible, ni es eutanasia; en definitiva, es una buena práctica clínica” ^(5,7).

¿Qué dicen los códigos internacionales?

El Código Internacional de Ética Médica señala en su Artículo 28.2. En caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre. Este artículo fue adoptado en Londres en 1949, enmendado en Sídney en 1968 y posteriormente corregido en Venecia en 1983 ^(8,9).

Ante la inminencia de una muerte inevitable, médicos y personal de salud, deben saber que es lícito conformarse con los medios normales que la Medicina puede ofrecer, y que el rechazo de los medios excepcionales o desproporcionados no equivale al suicidio o a la omisión irresponsable de la ayuda, sino que significa sencillamente la aceptación de la condición humana, una de cuyas características es la muerte inevitable. Pueden darse casos concretos en que sea difícil adoptar una decisión ética y profesionalmente correcta, como sucede en otros muchos aspectos de la vida: el juez que debe decidir si alguien es culpable o inocente cuando las pruebas no son claramente taxativas; el profesor que debe decidir entre aprobar o suspender a un alumno y tiene dudas razonables del acierto o desacierto de cualquiera de las opciones; el padre de familia que duda entre la severidad o la indulgencia ante un hijo con problemas, etc. En estos casos, una norma moral

* La ley N° 291414: “a) A que no se respete el proceso natural de su muerte como consecuencia del estado terminal de la enfermedad. El Código Penal señala las acciones punibles que vulneren este derecho”. Igualmente el Código de Ética del Colegio Médico del Perú, en su Artículo 31. Al parecer las leyes confunden Eutanasia pasiva con Ortotanasia, que es la muerte digna por quienes atienden enfermedades incurables.

adecuada es prescindir de los posibles motivos egoístas de la propia decisión y aconsejarse de otros expertos para decidir prudentemente, en nuestro caso el Comité de Ética Asistencial. Con estos requisitos, un médico -como un juez, un profesor o un padre- puede equivocarse, pero no cometerá un crimen ^(5,7).

Prematuridad extrema y ética. ¿Qué hacer?

Cuando el paciente es un recién nacido, y más aún si este ha nacido con una edad gestacional de 24 semanas o menos, a pesar de los avances que ha experimentado la medicina en las últimas décadas al aumentar el conocimiento de la fisiología y patología del prematuro; y al notable desarrollo de la biotecnología aplicada en esa edad de la vida, uno debe plantearse permanentemente como interrogante la calidad de vida que lo acompañará en caso de sobrevivir. La capacidad tecnológica disponible, no significa que debamos usarla siempre sin reflexionar si realmente su utilización va a beneficiar a un determinado paciente considerándolo como una persona en su totalidad, o si sólo va a mejorar algunas funciones en el contexto de un paciente que tiene deterioro de otros órganos y/o sistemas que hacen muy dudosa su sobrevivencia. El uso indiscriminado de los recursos tecnológicos que se ha denominado “encarnizamiento o ensañamiento terapéutico”, se distancia progresivamente del respeto a los principios éticos de No Maleficencia y justicia que reflejan la ética de los mínimos ^(10,12).

Limitaciones del Esfuerzo Terapéutico (LET)

Son fundamentalmente dos: a) no inicio de tratamiento que puede incluir no reanimación, no inicio de cuidado intensivo, no intervención quirúrgica y no inicio de nuevas terapias con mantenimiento del tratamiento actual y b) retiro del soporte vital ⁽⁵⁾. Los conflictos que enfrenta el neonatólogo cuando se plantea la LET son de gran complejidad, y tienen relación con las obligaciones de no maleficencia por el manejo que hace de la incertidumbre pronóstica, con las obligaciones de beneficencia por los criterios de juicio de calidad de vida que aplica en la toma de decisión clínica, por el mejor interés del paciente con el respeto a la autonomía por el tipo de relación que se establece con los padres del neonato, y por último con la justicia por el uso eficiente de los recursos ^(6,7).

¿Esta actitud está relacionada con la eutanasia pasiva?

Los expertos en el campo de la Ética apuntan sobre lo que determina la diferencia entre eutanasia y

limitación del esfuerzo terapéutico, señalando que es la presencia o no de la intención de quitar la vida la que las define. A diferencia de los niños mayores que por su edad y madurez pueden disponer de su autonomía, los recién nacidos están sujetos a decisiones que deben ser compartidas entre sus padres y los médicos tratantes ⁽¹³⁾.

¿Qué señala la Legislación Peruana?

Las leyes peruanas prohíben la eutanasia pasiva, y desconocen la Limitación del Esfuerzo Terapéutico, incluso así hayan o no anomalías mayores. Después de la reanimación, se les brinda los mejores cuidados una vez hospitalizados y acorde con la respuesta del paciente uno medita la comunicación que debe ofrecer a los padres. El cuidado intensivo debería interrumpirse cuando sólo va a proporcionar sufrimiento al recién nacido, o reemplazarla por medidas paliativas, conductas lamentablemente difíciles de cumplir cuando las leyes no apoyan la conducta racional, científica y humana de los facultativos ⁽¹⁴⁾.

¿Cuál es la decisión ética a seguir?

No es suficiente para el médico en la sala de partos u operaciones preguntarse si ¿sobrevivirá o no el recién nacido? El siguiente pensamiento que nos viene a la mente es ¿en qué condiciones? ¿Será una carga para su familia? ¿Cuál será su potencial productivo para el país? ^(15,17).

Las secuelas motoras, sensoriales y psicológicas e intelectuales aún en instituciones extranjeras de gran prestigio, guardan relación inversamente proporcional con la edad gestacional, y con la patología subyacente. Es muy importante que exista una adecuada y permanente comunicación entre obstetras y neonatólogos, sin olvidar a los padres, lo que permitirá un manejo correcto respetando el binomio madre-niño ^(18,20).

Las razones previas deben llevarnos a la organización sistemática de Comités de Ética Asistencial en el área Perinatal, los que conformados adecuadamente harán conocer las normas éticas pertinentes, llamarán a reflexión y predicarán el humanismo y colaborarán en la solución de conflictos. La decisión debe ser fruto del consenso de médicos, residentes y enfermeras para unos, consenso entre médicos y padres para otros, y un tercer grupo piensa que el Comité de Ética Asistencial orientan a médicos y padres a tomar la decisión final. No podemos obviar la legislación imperante en cada país ⁽²¹⁾.

Existe una fuerte corriente europea liderada por Holanda a la que se aúnan Inglaterra y Alemania, que aceptan “finalizar la vida de neonatos con condiciones incurables” basados en las guías clínicas legales del llamado Protocolo de Groningen ^(22, 27).

En resumen ¿Cuál es el balance, el justo medio, la solución equilibrada, inteligente y humana entre la utilización de la limitación del esfuerzo terapéutico y continuar la lucha por la vida de nuestro pequeños pacientes en quienes se vislumbra que quizás sobrevivan, pero carentes de adecuada calidad de vida?

Recordemos que la Asociación de Pediatras Holandeses ⁽²⁷⁾ sugiere hacerse cuatro preguntas:

1. ¿Qué facultades de comunicación poseerá el recién nacido?.
2. ¿Qué independencia le auguramos?.
3. ¿Sufrirá mental o psíquicamente? y
4. ¿Cuánto se prolongará su vida?

Consideramos que no hemos encontrado la respuesta definitiva, pero señalamos que una nueva corriente es la llamada “ética de reacción” que recomienda estar alertas y con capacidad de reaccionar a todas las señales normativas que vibren en cualquier contexto de toma de decisiones. La apertura moral, el apoyo mutuo, el respeto por el misterio de la vida, y cultivar el humanismo forman parte de la única línea axiológica susceptible de llevar al hombre por el camino correcto. Finalizamos este artículo, presentando una historia clínica que ejemplifica la problemática existente, y recorremos el telón del mundo de la ética.

S. Z. Fecha Nacimiento 12 Julio 2007. Fecha Fallecimiento 16 Agosto 2007.
Edad: 34 días.

12/07/07: RN de parto vaginal, APGAR 5, 7 y 7 (al 1', 5' y 10') ingresa al Servicio de Cuidados Intensivos Neonatales con tubo endotraqueal por haber presentado falta del esfuerzo respiratorio. Madre de 28 años, con adecuado control prenatal, sin problemas clínicos ni de laboratorio.

Impresión Diagnóstica: Síndrome Dismórfico, Síndrome de Dificultad Respiratoria, a descartar Hipoplasia pulmonar, Hipertensión pulmonar y Asfisia Prenatal.

Indicaciones: Líquidos endovenosos, ventilación mecánica. hemograma, hemoglobina, creatin fosfo quinasa (CPK), transaminasas, Proteína C

Reactiva (PCR).

1pm: Radiografía de Tórax: Asimetría, pulmón derecho hipoventilado. Saturación 100%. Se administra Dopamina y Dobutamina. Se monitoriza gases en sangre.

13/7/07 Evaluación Genética: Facies dismórfica, triangular, frente amplia, fontanela amplia, orejas de implantación baja, aberturas palpebrales pequeñas, micrognatia con retrognatia, cuello corto, paladar ojival, atrofia de pezones, dedos largos en gatillo en manos y pies, dermatoglifos alterados, talones en “mecedora”, micropene, ausencia de rugosidades escrotales, criptorquidia bilateral. No soplos. Se sospecha Alteración cromosómica. Se toma muestras para cariotipo.
3 pm: Se administra paquete globular. Se solicita perfil de coagulación.

26/7/07: A los 14 días sigue con Ventilación mecánica, con endovenoso, recibiendo Dopamina y Dobutamida. Por presentar convulsiones se le administra Fenobarbital. Tres días más tarde en la radiografía de tórax se aprecia: opacidad bilateral de vértice a base con borramiento de la silueta cardíaca por lo que se le administra Furosemida.

31/7/07 Rayos X: Atelectasia lobar derecha.

3/8/07 Edad 22 días bajo sedación se toma Tomografía Axial Computarizada (TAC) a nivel encefálico: Hipoplasia cerebelosa. Sind Dandy Walker. Atrofia cerebral difusa a predominio de lóbulos temporales. Se sugiere: Tamizaje metabólico, Resonancia Magnética Nuclear (RMN) encefálica, CPK total y fraccionado para reevaluar con resultados.

5/8/07 Sepsis probable tratada con Anfotericina, Vancomicina, Imipenen.
Radiografía de Tórax: Atelectasia y derrame pleural. Se le administra albúmina endovenosa. Hemocultivo positivo Estafilococo Aureus. A los 29 días se diagnostica Anasarca.

11/8/07 Mal estado general, hipoactivo, edema generalizado, orina hematórica, convulsión tónico-clónica.

16/8/07: Fallece a los 34 días de edad. Ha permanecido toda su vida en ventilación mecánica Cariotipo 46, XY. Polimorfismo del cromosoma 15 (tallo grueso).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Committee on Bioethics. Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children. *Pediatrics* 1996; 98(1):149-152.
2. Meadow W, Reimshisel T, Lantos J. Birth Weight-specific Mortality for Extremely low birth weight Infants vanishes by four days of life: Epidemiology and Ethics in the Neonatal Intensive Care. *Pediatrics* 1996;97(5):636-643.
3. Oliveros M. El neonato y la ética médica. *Ginecología. Obstet* 2003;49(4):259-260.
4. Brown D, Elkins TE. Aspectos éticos en casos obstétricos de pre madurez. *Clin Perinatol (español)* 1992; 2:463-75.
5. Gómez Cuenca L, Moreno MR, Bronchud A, Martínez MI, García M. Problemática de la Limitación del esfuerzo terapéutico en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas y Neonatales. Disponible www.eutanasia.ws/hemeroteca/t389.pdf.
6. Hermana Tezanos, MT. Limitación Terapéutica en Pediatría. *Revista Electrónica de Medicina Intensiva* 2003;25(3).
7. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología. Decisions on limiting treatment in critically-ill neonates: a multicenter study. *An Esp Pediatr* 2002;57(6):547-553.
8. Asociación Médica Mundial. Código Internacional de Ética Médica. Disponible en www.cgcom.org/sites/default/files/06_11_23_amm_codigo.pdf.
9. Cottini M, Kaminski M, Saracci R, de Vonderweid V. The Euronic project: a European concerted action on information to parents and ethical decision making in neonatal intensive care unit. *Pediatr Perinatol Epidemiol* 1997;11:461-474.
10. Bohórquez G. E, Verónica Anguita M, Lionel Bernier V. El prematuro en cuidado intensivo neonatal ¿Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico *Rev Chil Pediatr* 75 (2); 181-187, 2004.
11. Oliveros M, Chirinos J. Ética en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: El recién nacido de muy bajo peso. *Revista Peruana de Pediatría* 2004; 65-67.
12. Grzona ME. Prematuros extremos. ¿Es posible establecer un límite de viabilidad? *Acta Bioethica* 2006;21(1):101-111.
13. Expertos de la Pontificia Academia para la vida. La diferencia entre eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico. Disponible [Permalink: http://www.zenit.org/article-29390?l=spanish](http://www.zenit.org/article-29390?l=spanish).
14. Frisancho JLM. La eutanasia en el Código Penal Peruano. Un análisis dogmático. www.unifr.ch/ddp1/derechopenal/temas/t_20100407_01.pdf.
15. Vaux KL. Aspectos éticos en la asistencia de los lactantes de tamaño minúsculo *Clin Perinatol (edic español)* 1986;2:515-522.
16. Tyson J. Evidence-Based Ethics and the Care of the Premature Infant. *The Future of Children* 1995;5(1):1-15.
17. Sanders MR, Donohue PK, Stoskopf B et al. Perceptions of the limit of viability: Neonatologists attitudes toward extremely preterm infants. *J Perinatology* 1995;15:494.
18. Low JA. The relationship of Asphyxia in the mature fetus to long term neurologic function. *Clin Obstet Gynecol* 1993;36:82.
19. Nelson KB, Emery ES II. Birth asphyxia and the neonatal brain. What do we know and when do we know it ? *Clin Perinatol* 1993;20:327.
20. Jain L, Vidayasagar D. Controversies in neonatal resuscitation. *Pediatr Ann* 1995;25:540.
21. Committee on Bioethics. Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children. *Pediatrics* 1996;98(1):149-152.
22. Verhagen AA, Sol JJ, Brouwer OF, Sauer PJ. Deliberate termination of life in The Netherlands; review of all 22 reported cases between 1997 and 2004 *Pediatrics* 2005;116(3):736-739.
23. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol-euthanasia in severely ill newborns. *N Engl J Med* 2005;352:959-962.
24. Cottini M, Cosotto V, Kaminski M et al. Should euthanasia be legal? An international survey of neonatal intensive care units staff. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2004;89:F19-F24.
25. de Leeuw R, de Beaufort AJ, de Kleine MJ, Harrewijn K, Kollee LA. Foregoing intensive care treatment in newborn infants with extremely poor prognoses. A study in four intensive care units in the Netherlands. *J Pediatr* 1996;129:661-666.
26. Sauer PJ. Ethics Working Group. Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Ethical dilemmas in neonatology: recommendations of the Ethic Working. *Eur J Pediatr* 2001;160:364-368.
27. Sauer PJ. Ethical decisions in neonatal intensive care units: the Dutch experience. *Pediatrics* 1992;90:729-732.

Correspondencia Miguel Oliveros Donohue
 drmigueloliveros@hotmail.com

Recibido: 03.05.12
Aceptado: 10.05.12

Agradecimiento: En la revisión efectuada a los Doctores José Tantaleán, Justo Padilla y Salomón Zavala.