

La Ética en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Dr. José Tantaleán
Médico Asistente de la UCI - IESN
Dr. Raffo Escalante
Profesor de la UNFV
Dr. Martínez
Ex Médico Residente del IESN

*Tú te subiste al barco,
has hecho el viaje, llegaste a la orilla;
ahora, sal.*

MARCUS AURELIUS

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) es el lugar en donde los médicos, más que en ningún otro sitio, están dedicados a salvar vidas. Los avances tecnológicos y el aumento en el conocimiento de la fisiopatología en las situaciones críticas han permitido revertir o retardar la muerte. Sin embargo, resulta claro que algunas veces la tecnología va demasiado lejos, y que los intensivistas no siempre deberíamos hacer todo lo que podemos hacer. Es en este terreno en el que se desenvuelve el profesional, obligado a realizar, tarde o temprano, el llamado *proceso de decisión ética*. En este proceso, el intensivista debe someterse, quíeralo o no, a los principios éticos que rigen a la sociedad en general y a los médicos en particular. En la UCI moderna es posible prolongar la vida más allá de lo que algunos padres consideran razonable, lo que ha generado movimientos en contra de la prolongación de la vida, así como otros que exigen el tratamiento ilimitado en contra de la opinión médica. Inmerso en este escenario se encuentra el alto costo que representa la atención en la UCI.

En el área médica, dos formas de pensamiento han prevalecido: 1) el consecuencialismo, que califica una acción de acuerdo al impacto que tenga ésta sobre aquellos directa e indirectamente comprometidos; y 2) la deontología, que sostiene que algunos actos tienen un valor moral intrínseco que deberíamos respetar, independientemente de las consecuencias. A pesar de estas posiciones, la mayoría de eticistas convendrán en que ciertos

principios éticos deben guiar la conducta médica. Estos principios son:

- a) **Beneficencia.**- Aunque el concepto parece muy claro, puede no serlo tanto cuando existen conflictos de intereses (por ej, si los padres consideran que el tratamiento de su hijo resulta demasiado caro para el ingreso familiar).
- b) **No maleficencia.**- Esto es, tenemos el deber de no dañar al paciente. En ocasiones, niños con enfermedades en fase terminal son sometidos a terapias extraordinarias, sólo retrasando la muerte. Un problema adicional aquí reside en definir *terapia extraordinaria*.
- c) **Autonomía.**- En lo posible, el paciente debe decidir el tratamiento. Este aspecto será considerado más adelante, pero en lo referente a pediatría se enfrenta a una pregunta sustancial: Cuándo un niño desarrolla la capacidad de decidir aceptar o rechazar un tratamiento?.
- d) **Justicia.**- El tratamiento no debe basarse en factores (como pobreza) que son irrelevantes para la situación médica dada. Aquí existen algunos de los dilemas más difíciles en el cuidado médico moderno. Es evidente que los recursos son finitos, de manera que es inevitable la distribución de los mismos. El asunto es *cómo* son distribuidos estos recursos. El médico querrá ir donde sea mejor pagado, y esto será en donde los pacientes tengan mayor poder adquisitivo. Por otro lado, algunos sostienen que

el médico debe hacer todo lo médicamente indicado, independientemente de las consecuencias económicas. Esta posición enfrenta dificultades tanto macro como microeconómicas. Por ejemplo, la implementación de ventilación de alta frecuencia supone un gasto institucional adicional, cuyo fondo puede provenir de áreas que atienden problemas más frecuentes, menguando la atención en ellas.

PERSPECTIVAS ÉTICAS EN LA UCI EN UN AMBIENTE CAMBIANTE

La presión actual sobre el médico es estar permanentemente actualizado, debido a que el progreso es tan rápido que difícilmente podemos estar al día. Implícito en esta idea está que las cosas están cambiando para bien. Por cierto, el progreso ha sido sustancial en muchas áreas: asma, ventilación mecánica, hipertensión pulmonar, drogas. Pero casi todos convendrán en que el sistema de entrega de salud es malo. Los conceptos de reingeniería y modernización del sector salud para optimizar los gastos pueden, por un lado, aumentar la eficiencia, haciendo menos caro el servicio, pero por otro, puede llevar a un recorte de gastos que, en ocasiones, puede terminar dañando a algunos pacientes. La Ética, en este contexto, nos lleva a la siguiente pregunta: es la Medicina una cuestión de negocio, apostolado o de búsqueda científica de conocimiento? El desarrollo reciente en la Ética puede ser visto como una respuesta a los problemas percibidos, pero también como causa de ellos.

La ética como causa de problemas.- Antes del desarrollo de la Bioética, la situación predominante era el *paternalismo*, en el cual el médico, en forma noble y altruista, tomaba las decisiones en casos críticos, aliviando al paciente (familiares) de estas decisiones difíciles. La Ética moderna nos dice que debemos considerar los deseos del paciente (familiares), interpretando la situación previa como una falta de respeto a la autonomía del paciente. Obviamente esto pasa por una explicación *clara* de la situación. Sin embargo, es difícil aceptar que los familiares puedan, en todos los casos entender claramente la situación crítica de sus hijos, especialmente si el caso es súbito, como un accidente de tránsito, o una anoxia cerebral por

obstrucción por cuerpo extraño de vía aérea. Además, lograr el consentimiento informado en estas circunstancias puede resultar siendo a veces, una burla del principio de autonomía. Así, la bioética puede crear falsas expectativas, aumentando el costo económico y emocional tanto de padres como médicos, sin beneficios adicionales. En este sentido, puede percibirse a la ética como causa del problema.

La ética como respuesta .- Los médicos, sin informar a los padres, tomaban todas las decisiones. Esto llevó a generar problemas legales cuando se producían efectos dañinos, no buscados. El argumento era: Si yo hubiera sabido los riesgos del tratamiento x, hubiera decidido no recibirlo. El principio aquí es el de la libertad individual. Esta situación llevó a la creación del consentimiento informado. Este, a su vez, descubrió la existencia de diferencias médicas en opinión y práctica; lo que, aunado a un nuevo estilo de comunicación con los padres, puede verse como una respuesta apropiada al estado actual de la sociedad.

Paralelamente a la posición que se tome respecto de si la ética constituye causa o respuesta de los problemas actuales, existen una serie de aspectos respecto a los temas de la muerte y el morir, sobre los que se han realizado un estudio intenso en los últimos años.

AUTORIZACIÓN PARA EL TRATAMIENTO (Consentimiento informado)

Esto corresponde a la doctrina actual de respeto a la decisión del individuo o sus padres, según la cual ellos tienen el derecho de decidir qué alternativas terapéuticas seguir. Sin embargo, este derecho supone algunos requisitos: competencia, información, entendimiento y voluntad.

Competencia.- Legalmente, todo menor es incompetente, por lo que la mayoría de veces la decisión la toman los padres o tutores. Sin embargo, en algunos casos los niños con ciertas enfermedades crónicas pueden tener la capacidad de entender las implicancias de su enfermedad (distrofia muscular, insuficiencia renal crónica). En estos casos el menor podría decidir –independientemente de los padres– si acepta o no una terapia (diálisis, ventilación mecánica, transplante). En cualquier caso, se debería establecer la capacidad de tomar una decisión, sea

por parte del niño o su familia. No siempre (digamos rara vez) los intensivistas evaluamos sistemáticamente esta capacidad.

Información.- Asumiendo que existe competencia, el niño o sus padres deben recibir la información *comprensible* de la situación médica, de tal manera que cualquier elección debe reflejar el rango de alternativas y sus consecuencias. Muchas veces, en la UCI, esta información debe ser hecha repetidamente, tratando de evitar el error inveterado: creer que todos nos entienden todo.

Entendimiento.- El dar la información no es suficiente; deberíamos asegurarnos que la persona haya entendido la información. Aquí los expertos aún no se ponen de acuerdo en los criterios que han de usarse para evaluar el entendimiento. Las investigaciones han demostrado que los médicos usualmente sobreestimamos lo que los pacientes y familiares entienden.

Voluntad.- Significa que cualquier elección del paciente o familiares debe ser hecha libremente, sin presión. Un lenguaje relativamente común, pero incorrecto moralmente, en la UCI puede ser: *si Ud no acepta A* (cuando B o C también son opciones), *está poniendo en peligro la vida de su bebé.*

CREANDO UN AMBIENTE ÉTICO EN LA UCI PEDIÁTRICA

En la UCI existen a menudo momentos de crisis, signados por desacuerdos sobre algunas decisiones, tales como: a) si se resucita a un niño; b) extubación y esperar la muerte; c) apurar activamente la muerte; d) omisión o retiro unilateral de un tratamiento inútil, en contra de la opinión de los padres; e) la última cama. Así, los aspectos éticos se presentan en la rutina diaria en nuestras interacciones con los pacientes, familias y compañeros de trabajo. Los autores creen que la creación de un ambiente de trabajo ético es un requisito necesario para tratar situaciones éticas como por ejemplo, reanimación cardiopulmonar. Y, obviamente, no se requiere la presencia del Comité de Ética del Hospital o un especialista en el área para determinar si existe o no una cuestión ética. Por supuesto, el foco moral primario en la UCIP es servir *el* mejor interés del niño. En ausencia de conflicto, es tácito que los familiares aceptan la

capacidad de la UCIP para decidir este mejor interés. Pero si no es así, aparecen cuestiones éticas. Para desarrollar una relación de colaboración con la familia debe haber un clima de respeto mutuo, considerando temas como autoridad, proceso de decisión, situaciones éticas y stress del personal.

Por otro lado, pueden haber conflictos entre médicos y enfermeras: en un estudio se observó, por ejemplo, que las enfermeras pueden cuestionar las decisiones del médico (no tanto su autoridad), mientras que los médicos tienden a cuestionar la autoridad y competencia de las enfermeras. Hay una corriente de pensamiento entre las enfermeras en la que privilegian la atención del paciente, antes que sus obligaciones con el médico o el Hospital. Los médicos, a su vez, tienen el poder de decisión sobre el manejo del paciente, además de dirigir la información a los padres y el liderazgo en los aspectos éticos. En un momento dado, las posiciones pueden ser antagónicas y aun irreductibles, con el riesgo de una atención desmejorada del paciente. Es probable que la inveterada idea de que los médicos son autosuficientes y capaces de manejar todos los aspectos físico y psicológicos en la UCIP sea el factor central que impide un ambiente ético de práctica multidisciplinaria, además de colocarlo en una posición de stress profesional y personal indebidos.

CONTROVERSIAS

Como ya se puede imaginar luego de leer los párrafos precedentes, hay una serie de situaciones éticas en la UCIP que generarán controversias. Estas usualmente se presentarán en los casos de órdenes de no resucitación, la omisión o retiro de terapia vital, la muerte cerebral y la donación de órganos, y el cuidado inútil. Varios de estos temas serán tratados posteriormente, así que en esta sección nos limitaremos a mencionar algunos puntos referentes a uno de los aspectos que más controversia produce: omisión o retiro de la terapia vital.

Existen un sinnúmero de estudios sobre decisiones acerca de la finalización de la vida en las UCI. Sin embargo, la mayoría de ellos son superficiales: cuántos mueren, cómo mueren, cuánto tiempo estuvieron en la UCI luego de tomar la decisión, cuántos órganos fallaron, etc. Pero cuando se quiere ver más allá de la simple tarea de contar lo contable, aparece el silencio. Si uno preguntara a los autores

de estos estudios por qué se retiró el tratamiento en un caso específico, las respuestas serían seguramente **pobre posibilidad de sobrevivir o pobre calidad de vida**. Estos estudios también muestran las diferencias, a veces grandes, de la manera en que Hospitales realizan la decisión de finalización de vida.

El retiro de la ventilación mecánica es un aspecto cotidiano en la UCI. La pregunta clave es: debería extubarse un niño aun si no está listo para ser extubado? En estos casos el médico tiende a regresar al punto inicial y cuestionar el porqué fue instalada la ventilación mecánica. Implícitamente, está diciendo que existe una diferencia moral entre omitir y retirar el tratamiento. A pesar que esto no es cierto, todos sabemos que existen evidentes diferencias psicológicas entre estas dos acciones.

La sedación en el paciente terminal es otro tema sujeto a controversia. Los estudios muestran que el uso de sedantes/opiáceos se incrementa después de haber tomado la decisión. A la pregunta a los

profesionales de porqué se administró los sedantes, 80% respondió «para comfort de la familia». Más aún, un 40% menciona «para acelerar la muerte» como uno de los motivos. Esta respuesta hace que la línea entre el comfort y la eutanasia sea muy borrosa.

Hemos querido mostrar los aspectos de la Ética en las UCIP. Resulta evidente que la mayoría de los profesionales no estamos preparados académicamente en este terreno. A la vez, las situaciones éticas y las decisiones son asunto de todos los días. De tal manera, los intensivistas debemos estar al tanto no sólo de los adelantos en los aspectos técnicos y fisiopatológicos de nuestra área, sino también en el desarrollo de esta rama de la Medicina que emerge progresivamente en el mundo. A la vez, si uno revisa con cuidado los principios de la Ética, quizá pueda afirmar, como Paul Tournier, que *el mundo no necesita de una nueva Medicina, sino médicos que obedezcan personalmente a Dios*.

BIBLIOGRAFÍA

1. Frader JE. Ethics in Pediatric Intensive Care. In: Pediatric Critical Care, Fuhrman BP, Zimmerman JJ eds, 1997:8-17.
2. Nelson RM. Ethical considerations in the Pediatric Intensive Care Unit: Creating an ethical environment. Current Concepts in Pediatric Critical Care 1997:135-141.
3. Goth AYT, Lum LCS, Chan PWK et al: Withdrawal and limitation of life support in pediatric intensive care. Arch Dis Child 1999; 80:424-428.
4. Truog RD. Ethical Controversies in Pediatric Critical Care. Pediatric Critical Care Clinical Review Series- Part 2; 1993:159-172.
5. Lantos JD: Ethical perspectives in pediatric critical care in a changing environment. Current Concepts in Pediatric Critical Care 1996;69-73.
6. Tournier P: Medicina de la Persona. Editorial CLIE, Publicaciones Andamio, 1996.