

“Conflicto ético-asistencial en la decisión de limitación del esfuerzo terapéutico (LET) a propósito de un prematuro de 30 semanas gemelar”

Ayala Espinosa G.¹, Gascó González P.², Verdú Verdú J.J.³

¹ Especialista en Medicina Interna. Centro de Salud San Vicente-II. Miembro del Comité de Bioética Asistencial del Departamento Alicante. Hospital General. ² Veterinaria. Inspectora de Sanidad. Miembro del Comité de Bioética Asistencial del Departamento Alicante. Hospital General. ³ Médico. Jefe Hematología. Hospital General Alicante. Miembro del Comité de Bioética Asistencial del Departamento Alicante. Hospital General.

Resumen: **Introducción:** Se consulta al Comité de Bioética Asistencial (**CBA**) la decisión de LET en neonatología dónde el paciente ya ha fallecido pero que le ha generado dudas bioéticas en cuanto a la decisión conjunta con la familia y el procedimiento. Decidir donde se encuentra el límite entre lo técnicamente posible y lo que resulta éticamente correcto. Le surge el conflicto ético asistencial de *¿cómo plantear a la familia la LET en un caso dónde clínicamente existe indicios de su indicación y cómo llevarla a cabo?*.

Objetivos: Se plantea: **1)** cómo debemos desarrollar la práctica de LET, quién es el responsable de la toma de decisión de no iniciar/no reanimar o de retirada de tratamiento y cómo lo plantea a la familia; **2)** quién es susceptible de este tipo de actitud, cuándo se debería de consultar al CBA o bien que otros recursos están disponibles en estos casos, **3)** dónde se debe realizar el proceso de planteamiento de LET.

Metodología: Se trata de un prematuro de 30 semanas gemelar, afecto de atresia de esófago tipo III intervenida, con hemorragia intraventricular grado III que se complica con sepsis, obstrucción valvular con hidrocefalia entre otras complicaciones. Con una gravedad clínica, alta morbilidad y mortalidad. El consultor, médico, se plantea que no dispone de recursos para poder afrontar este tipo de situaciones, dado que no existen directrices claras según su periodo formativo por la ausencia de protocolos, que la bibliografía disponible no es clarificadora, y que se actúa en función de creencias subjetivas de cada persona. Analizamos el concepto de LET y los principios de beneficencia/no maleficencia, respeto a la autonomía y el de justicia.

Resultados: Tras deliberación del CBA concluimos que la responsabilidad es del facultativo que lleva el caso, en consenso con el resto del equipo asistencial y los padres del niño, a quienes antes se les debe facilitar toda la información relevante, que sea continua durante todo el proceso, sobre la situación clínica, el pronóstico y expectativas de calidad de vida.

Recibido: 13-04-2012 Aceptado: 13-06-2012

Vox Paediatrica 2012; XIX(2):53-56

Introducción

Es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde el punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio.

Se puede definir la **limitación del esfuerzo terapéutico (LET)**^{2,3}, como la decisión de no iniciar, o bien de retirar si ya hubiera iniciado, cualquier tipo de tratamiento -inclusive los tratamientos de soporte vital- que

tenga por finalidad prolongar la vida, manteniendo, no obstante, las actuaciones y los tratamientos necesarios para garantizar el máximo confort y bienestar del enfermo.

Se basa en la decisión de restringir algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con el objeto de no caer en la obstinación terapéutica (*la instauración o la conti-*

nuación de actuaciones médicas cuyo único resultado es intentar prolongar la vida del enfermo próximo a la muerte de manera irreversible). Tenemos que asegurarnos que se trata de una enfermedad grave de progresión rápida, incurable, si hay posibilidades razonables de curación o mejoría y posibilidad de supervivencia a corto plazo, si se trata de fase terminal, si hay un corto pronóstico de vida.

Según la bibliografía consultada la primera causa de LET^{1,4} en neonatología sería las malformaciones congénitas (47%) seguida por la patología neurológica grave (37%), basándose principalmente en el mal pronóstico vital (79%) y la mala calidad de vida actual (37%) y futura (48%).

Las decisiones suelen ser controvertidas. Ningún tratamiento es intrínsecamente ordinario ni extraordinario dependerá de la situación del paciente. La situación problemática se agudiza cuando, en el ámbito de las técnicas de soporte vital, lo que se consigue con la LET es un resultado de muerte, sea a corto o medio plazo, sea causa inmediata o no de la propia decisión. En este caso se considera fundamental los cuidados paliativos¹¹ con el fin de proporcionar la máxima calidad de vida posible tanto al paciente como a su familia.

Si se plantea la decisión de no reanimar al paciente si existiese parada cardiorrespiratoria, ni la aplicación de medidas terapéuticas extraordinarias, esta decisión debe consensuarse con la familia y debe quedar registrada en la historia clínica.

Principios de bioética

El profesional sanitario tiene deberes para con sus pacientes, resumidos en los principios de bioética^{1,4,5}. Beneficencia (*obligación de buscar el bien del paciente*). No maleficencia (*evitar los daños*). Respeto a su autonomía (*obligación de obtener permiso para actuar sobre el otro*). Justicia (*exige tratar a todos con la misma consideración y respeto y obliga a distribuir equitativamente los recursos disponibles*).

Es necesario evaluar dos principios bioéticos, Beneficencia/No maleficencia. El beneficio del tratamiento médico es nulo, no existe ninguna posibilidad de curación, más bien riesgo de efectos adversos importantes que lo único que van a aportar es prolongar un sufrimiento, el cual si se puede tratar con medidas paliativas. No maleficencia: **“primun non nocere”**, ante todo no hacer daño. No realizar actos médicos fútiles, evitando la obstinación y el encarnizamiento terapéutico.

El acto médico fútil es aquel cuya aplicación a un enfermo está desaconsejada porque es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico ni la repercusión sistémica, ni los síntomas ni enfermedades intercurrentes o porque produciría, previsiblemente, perjuicios personales, familiares, económicos o sociales, desproporcionados al beneficio esperado.

Marco legal

Para enfocar los principios bioéticos vamos a matizar los aspectos legales^{6,8}, centrándonos en la Ley 41/2002 de 14 de noviembre, Básica, Reguladora de

la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica⁷. El marco legal garantiza el derecho a la información asistencial por parte del médico responsable del paciente. Derecho a la información (*art. 4*) **“el médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle”**. Titular del derecho a la información asistencial (*art. 5*) **“cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho”**. Consentimiento Informado (*art. 8*). Consentimiento por representación (*art. 9.3c*) **“..lo dará el representante legal del menor.”**

Los padres tienen que recibir una información veraz, clara, comprensible, pertinente, completa y adecuada para poder tomar decisiones. Por lo que debería conllevar una decisión beneficiante de acuerdo a la situación clínica del paciente.

Conflicto Ético

El conflicto ético se plantea cuando tras el proceso de información, la decisión que toman los padres no coincide con el criterio, la indicación, del equipo médico que atiende al paciente, que debe procurar el mayor beneficio para el menor a la vez que debe garantizar la no maleficencia, por ejemplo por omisión en el establecimiento de un cuidado médico. La familia del menor tiene derecho a rechazar un tratamiento al que se va a someter, pero esta decisión no puede ser maleficente para el menor. Se debe primar una buena comunicación para intentar un consenso entre la familia y el equipo asistencial.

Cuando esto ocurre la información es una de las claves.

Tiene que haber una comprensión clara de la situación clínica. Los padres pueden rechazar el tratamiento para su hijo por creencias falsas o expectativas no realistas en relación al beneficio que se puede obtener o también en el perjuicio que se puede ocasionar sobre el menor al no aplicar el tratamiento, es decir, daño por omisión en el establecimiento de un cuidado médico. Los padres tienen que tener muy claras las consecuencias que se pueden derivar de la negativa al tratamiento de su hijo.

Confianza con el médico responsable y equipo asistencial

Se debe procurar que los padres confíen en el equipo médico, que conozcan su experiencia en la aplicación de tratamientos de patología similar, sean informados de los posibles efectos secundarios del tratamiento, aumentar su confianza en el beneficio del mismo y que noten también el apoyo emocional que recibirán de los profesionales que componen el equipo.

Optimizar la comunicación y deliberación para obtener un consenso^{1,4} (*diálogo constante entre las partes*

que entran en conflicto). El diálogo entre las partes que entran en conflicto debe realizarse de forma constante hasta llegar a un consenso que suponga la decisión mejor para el menor.

Si esto no ocurre y ya en última instancia, cuando está en juego la vida, cabría la posibilidad de que el equipo médico recurriera a la autoridad judicial para que tome la decisión correspondiente.

Se plantean las siguientes preguntas.- **1) posibilidades razonables de supervivencia y calidad de vida futura, si el paciente sobrevive (MEJOR INTERÉS DEL PACIENTE).**- ¿estamos ante un paciente terminal donde hay que aplicar medidas de LET?, si la respuesta es SI.- retirar progresivamente, dejando medidas mínimas para garantizar el confort del paciente. Si es NO.-el médico responsable del paciente, y en consenso con el resto del equipo, ponderar riesgos/beneficios de actuación, ver probabilidades de mejorar el pronóstico del paciente y decidir junto a la familia. **2) evaluar beneficio/riesgo. 3) consenso ético en la toma de decisiones,** es éticamente obligatorio todo tratamiento que desde el punto de vista razonable es probable que proporcione mayor beneficio que perjuicio. Las decisiones deben compartirse con el equipo y la familia del paciente, y registrarlo en la historia clínica (HC).

Enfermedad Terminal:

En la situación de **enfermedad terminal**⁹ en el neonato concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. Los elementos fundamentales son los siguientes según la **Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL)**⁹.- **1.** Presencia de enfermedad avanzada, progresiva, incurable. **2.** Falta de posibilidades razonable de respuesta al tratamiento específico. **3.** Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. **4.** Gran impacto emocional en paciente, familia y EQUIPO TERAPÉUTICO muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. **5.** Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

El Grup d' Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona ¹⁰(que se constituyó en 1996 para analizar desde un punto de vista científico y pluridisciplinar las implicaciones éticas, sociales y jurídicas de las biotecnologías) elabora en el 2009 el “**Documento sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico en las Unidades de Neonatología**”.-

Es preciso que las decisiones de LET en el caso de recién nacidos con prematuridad extrema (se considera prematuro extremo el neonato nacido con edad gestacional igual o inferior a 28 semanas completas de gestación) o bien con enfermedades muy graves se consideren buena práctica si se cumplen determinados requisitos.-

1- máxima FIABILIDAD en el **DIAGNÓSTICO** y en el **PRONÓSTICO**, y si es necesario, la consulta a otros

equipos asistenciales (en especial de neonatología).

2- el ACUERDO CON LOS PADRES del recién nacido, los cuales deben recibir **INFORMACIÓN RELEVANTE** sobre el caso de manera suficiente, honesta y veraz, y deben dar su consentimiento y por escrito.

3- una decisión de LET ha de ir acompañada de las **MEDIDAS MÁS APROPIADAS PARA EL CONTROL DE SÍNTOMAS**, y para prevenir y suprimir el dolor y el sufrimiento que el recién nacido podría experimentar.

En el caso de recién nacidos cuya muerte no es inminente, se debe tener en cuenta las consecuencias que para su **CALIDAD DE VIDA ACTUAL Y FUTURA** tendría la instauración o la continuación de tratamientos intensivos.

Antes de decidir sobre este extremo, tanto el **EQUIPO ASISTENCIAL** como los **PADRES**, de común acuerdo y siempre en defensa de los **MEJORES INTERESES DEL RECIÉN NACIDO**, tengan en cuenta las **REPERCUSIONES** que sobre las **EXPECTATIVAS DE CALIDAD DE VIDA** del mismo tendría la instauración o la continuación de tratamientos médicos.

Las sociedades científicas implicadas en la atención a recién nacidos con prematuridad extrema, o bien con enfermedades muy graves, en que los posibles tratamientos no ofrecen posibilidades razonables de curación o mejoría y la posibilidad de supervivencia a corto plazo se estima nula, deben establecer límites a la instauración de tratamientos mientras no se pueda garantizar de manera suficiente que, con esta actitud terapéutica, no se causarán o no se agravarán secuelas muy importantes para el recién nacido. Deben promover criterios de prudencia en la manera habitual de actuar, de forma que la búsqueda del conocimiento y el deseo de innovación no vayan en detrimento de las expectativas realistas acerca de la calidad de vida del recién nacido. Se deben elaborar pautas de analgesia y sedación más indicadas con objeto de que, una vez tomada la decisión de LET, el recién nacido no experimente dolor ni sufrimiento alguno¹¹.

Conclusiones

1. Responsable de la toma de decisiones: es el gestor del caso (*facultativo responsable*) tras consenso con resto de equipo asistencial y sus padres (*a quienes antes se les debe facilitar toda la información relevante, y continua durante todo el proceso, sobre la situación clínica, el pronóstico así como las expectativas de calidad de vida. Es importante garantizar que la información que se da a lo largo de todo el proceso comunicativo es comprendida de manera adecuada por los padres*). Las decisiones se basan en criterios clínicos preservando el bienestar del paciente y evitando el encarnizamiento terapéutico. La familia debe ser informada para poder tomar las decisiones en consenso. Los medios terapéuticos pueden, en casos concretos, decidirse por otros criterios que los asistenciales cuando

existen varias opciones, por eso debe realizarse un documento de consenso con la familia.

Si se plantea la decisión de no reanimar al paciente si existe parada cardiorespiratoria (**PCR**), esta decisión debe compartirse con el resto del equipo y consensuarse con la familia. En el caso de que la decisión fuese la de no reanimar, se debe registrar apropiadamente en la HC. No sólo poner si PCR no RCP, sino explicar que ha habido un consenso con el equipo y que la familia ha sido convenientemente informada en todo momento del proceso.

La familia debe ser convenientemente informada para poder tomar las decisiones en consenso. Según la ley de Derechos e Información al paciente, las decisiones corresponden al paciente, su representante legal, la familia o personas allegadas, salvo que por razones de urgencia no sea posible. Incluso cuando la decisión es de la familia debe elaborarse un documento de consenso por escrito, firmado por los padres y por el facultativo responsable y debe quedar registrada en la historia clínica. Todos los miembros del equipo asistencial que atiende al paciente o pueda atender (*guardias*) deben ser convenientemente informados de la decisión.

Se puede ayudar a los profesionales de diferentes formas, por ejemplo, con deliberación en equipo asistencial, analizando el caso concreto, ayudándose de profesional que disponga de mejores habilidades de mediación, consultando al CBA para le puede dar consejos, asesorándole, y buscar formación en conocimiento de bioética y en habilidades de comunicación

2. Susceptibles de este tipo de actitudes: Son susceptibles de plantearse una decisión de LET en el campo de la neonatología todos aquellos recién nacidos que presentan una situación clínica de extrema gravedad irreversible, con elevada morbi-mortalidad, no controlable mediante tratamiento y cuyos riesgos previsibles de secuelas neurológicas graves sean incompatibles con una calidad de vida digna, de acuerdo a los valores familiares. Los padres deben estar informados del mal pronóstico a corto y largo plazo y de la extrema gravedad así como del riesgo elevadísimo de secuelas graves y de la calidad de vida que se le va a ofrecer. Lo más indicado es no iniciar o bien suprimir cualquier tratamiento con objeto de no prolongar inútilmente una situación sin salida. Lo contrario supondría caer en la obstinación terapéutica. No obstante estos recién nacidos deben ser tratados intensivamente el tiempo estrictamente necesario para establecer con la suficiente certeza el diagnóstico y el pronóstico, y para que se informe cuidadosamente a los padres de la situación que presenta. La LET ha de ir acompañada de cuantas medidas sean necesarias a fin de evitar el sufrimiento del neonato y proporcionarle el máximo confort, es lo que se denomina cuidados paliativos.

3. Dónde realizar el proceso de planteamiento de LET: en un ambiente tranquilo, relajado (*despacho*),

previa cita concertada, con los padres y acompañado el responsable del caso con otro/s miembros del equipo asistencial.

AGRADECIMIENTO: A miembros del COMITÉ BIOÉTICA ASISTENCIAL del DEPARTAMENTO DE ALICANTE. HOSPITAL GENERAL: Dra. Ana M. Peiró (*Médico. Farmacología*). Dra. M. Elena Martín (*Médico. Cirugía Pediátrica*). Dra. Monserrat Asensio (*Médico. Neurología*). Dra. Pepa Polache (*Farmacéutica. Especialista en Farmacia Hospitalaria*). D. Félix Santatecla (*Óptico contactólogo. Miembro lego*). Dña. Josefina Cantó (*Enfermera. SAIP*). Dña. Lola Serna (*Enfermera. Hospital de Día de Oncología Infantil*). Dra. María Tasso (*Médico. Oncología Pediátrica*). D. Juan Bautista Linares (*Sacerdote. Encargado de la asistencia religiosa*). Dra. Dolores Marhuenda (*Médico. Especialista en Medicina Legal y Forense*). Dña. M. Luisa Ruíz (*Enfermera de Gestión Comunitaria*). D. Enrique Vélez (*Licenciado en Derecho, Experto en legislación sanitaria*). Dra. Amparo Ausina (*Médico. Pediatría Atención Primaria*)

Bibliografía

1. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Neonatología sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico y Cuidados Paliativos en recién nacidos (Decisions on limiting treatment in critically-ill neonates: a multicenter study). *An Esp Pediatr*. 2002 Dec;57(6):547-53.
2. Gamboa Antiñolo F. (Limiting therapeutic effort: is withholding or withdrawal life-sustaining treatment the same?). *Med Clin (Barc)*. 2009.
3. Gamboa Antiñolo F. Limitación de esfuerzo terapéutico. ¿Es lo mismo retirar un tratamiento de soporte vital que no iniciarlo?. *Med Clin (Barc)*. 2010; 135:410-6.
4. Consultas al CBA 19 de fechas 03/09/2010, 04/03/2011, 21/10/2011.
5. "Principios de ética biomédica". Tom L, Beauchamp, James F. Feito. Ed. Masson. Barcelona 1999.
6. Ley 8/2008, de 20 de junio, de la Generalitat, de los Derechos de Salud de Niños y Adolescentes.
7. Ley 41/2002 Básica Reguladora de Autonomía del paciente.
8. Ley 1/2003 de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.
9. SECPAL. GUÍA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Accesible en <http://www.secpal.com>.
10. Raspall F. i Royes A. (Coords). Elaborado por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioética y Dret. Parc Científic de Barcelona. Documento sobre la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de neonatología. 2009.
11. Gracia D. Rodríguez Sendín J.J. Ética en cuidados paliativos. Fundación de Ciencias de la Salud. Ed. Ergon. 2006.