

Médicos, padres y jueces ante la limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría

En el artículo publicado en esta misma sección la semana pasada (JANO 1.552) señalábamos las dificultades de tomar decisiones basadas en la calidad de vida de los niños y la necesidad de delimitar aquello que es negativo o perjudicial de lo que es, o puede ser, beneficioso. Aunque pueda parecerlo, éstos no son conceptos abstractos, sino que están íntimamente relacionados con la situación clínica del niño.

Quando nos encontramos ante situaciones extremas, ya sea en su límite inferior —por ejemplo, grave distrés respiratorio en un prematuro de 22 semanas de gestación con una hemorragia intraventricular extensa— o en su límite superior —por ejemplo, el síndrome de Down con atresia de esófago—, es muy fácil definir el *perjuicio*, y ello es obligación de los médicos. Nadie cuestionaría que no se debe limitar el esfuerzo terapéutico en el segundo caso, mientras que en el primero es obligatorio hacerlo. Pero la mayoría de los casos se sitúan en una posición intermedia. Un ejemplo de los muchos que podríamos poner es la enfermedad de Werdnig-Hoffmann o atrofia muscular espinal de tipo I, patología genética cuya incidencia es de 1/10.000, cuya probabilidad de supervivencia es del 32% a los 2 años, del 18% a los 4 y del 8% a los 10, y cuyo pronóstico funcional viene definido por una grave incapacidad con tetraplejía a medio plazo y dependencia total para todos los cuidados¹. Estos niños desarrollan importantes deformidades esqueléticas secundarias a la atrofia muscular, pero conservan su inteligencia. Es claro que este tipo de patología sólo sobrevive gracias a las posibilidades actuales de ventilación mecánica y de soporte técnico de los episodios intercurrentes, como neumonías, shock séptico, insuficiencia renal, etc. De aquí la necesidad de plantearse hasta cuándo se debe mantener esta lucha por la supervivencia², y la respuesta es compleja, ya que depende de varios factores, y uno de ellos son los padres.

Aquí es absolutamente necesario contar con ellos y con su opinión. ¿Por qué? Pues porque la familia es un proyecto de valores, una institución de beneficencia, y los padres tienen el derecho y la obligación de definir el contenido de la beneficencia para su hijo, siempre y cuando no traspasen el límite de la no “maleficencia”, del grave perjuicio para el niño³. Es decir, los padres podrán ir decidiendo conjuntamente con los profesionales ese “hasta dónde” o “hasta cuándo”, pero tienen un límite que viene definido por aquellas situaciones en las que no hay una mínima probabilidad de revertir la situación del pequeño —por ejemplo, una situación de shock de pulmón secundaria a una ventilación infructuosa—, situaciones en las que mantener la técnica es ya entrar en el ensañamiento terapéutico. El resto, aque-



El médico se enfrenta a grandes dificultades a la hora de tomar decisiones basadas en la calidad de vida de los niños y la necesidad de eliminar aquello que es negativo o perjudicial de lo que es, o puede ser, beneficioso.

llo que cada unidad familiar defina como “beneficente” desde su propio proyecto de vida, debe ser respetado por los profesionales que, por otra parte, siguen siendo insustituibles en el proceso que tendrán que vivir los padres.

El problema del caso que nos ocupa es, precisamente, que los médicos argumentaban que seguir manteniendo los medios de soporte estaba contraindicado, pues suponía más riesgos que beneficios en un niño con un pobre pronóstico vital. Se plantea el caso como un problema de “maleficencia” o, en términos más comprensibles en el mundo clínico, como una situación de ensañamiento terapéutico, que es justo aquella en la que, como acabamos de ver, hay un límite claro que no puede ser traspasado por los padres ni por los médicos. Hacerlo sería moralmente incorrecto y punible en el marco jurídico.

Y eso es, justamente, lo que —en el reciente caso británico mencionado en el artículo anterior— ha determinado la Cámara de los Lores: que nadie, y mucho menos los tutores naturales del pequeño, pueden hacerle daño, y que mantener los medios de soporte vital era sinónimo de infringir un grave daño a ese niño. Pero, por muy claro que pueda estar este análisis, y por ello la sentencia, hay 2 preguntas que quedan en el aire. La primera: ¿cómo se lleva a cabo la limitación de esfuerzo terapéutico (LET)?, ¿se pueden retirar los fármacos, la nutrición, la ventilación mecánica? Es decir, una vez tomada la decisión de LET es necesario determinar el *modo de realización*: mantener el tratamiento actual pero sin añadir nuevas técnicas o fármacos, retirar el tratamiento actual, retirar la diálisis, retirar ventilación mecánica, etc.

Es importante tener claro que la LET se plantea en situaciones en las que *se deja morir* al paciente, es decir, situaciones en las que existe otra causa concomitante en el tiempo e irreversible que le conducirá inexorablemente a la muerte. El paciente no muere porque se le deje de administrar antibióticos para una infección, sino que los dejamos de administrar porque hay una pluriopatología que no podemos modificar y que es la causa última de la muerte del paciente. Por tanto, y una vez llegados a este punto, lo que realmente importa es que el modo de realizar esa limitación debe tener el único objetivo de asegurar el menor perjuicio y la mayor comodidad para el niño. Uno de los mejores estudios multicéntricos realizados en nuestro entorno señala que, con demasiada frecuencia, estas decisiones son ambiguas. Se retiran unas medidas y se dejan otras al suponer mayor tranquilidad en el equipo asistencial o en la familia, lo que muchas veces conduce a alargar situaciones irreversibles con un coste de sufrimiento añadido, tanto para el niño como para los que le rodean⁴.

*Profesora Asociada. Historia y Teoría de la Medicina. Universidad Autónoma. Madrid. España.

Con independencia de cuáles sean los medios que se retiran o los episodios intercurrentes que ya no se tratarán, hay siempre la obligación moral de no abandonar ni al paciente, ni a los padres, en el proceso de muerte, garantizando todas las medidas de confort —cuidados, analgesia, sedación— que el niño pueda requerir y todo el soporte emocional que los padres puedan necesitar.

La segunda pregunta que plantean este caso y casos similares es por qué interviene el mundo judicial. Lo cierto es que los jueces sólo aparecen en el conflicto cuando alguno de los integrantes de la relación clínica acude a los tribunales porque está en desacuerdo con la otra parte. Obvio es decir que lo que lo que viene a continuación es una opinión, eso sí, fundada en la observación de numerosos conflictos similares, lo que me permite sostener que son bastantes más los casos en los que es el equipo médico el que quiere mantener el tratamiento de soporte vital, aun en contra de los deseos de unos padres que no acaban de entender que a sus hijos se les mantenga conectados a unas máquinas y sometidos a un sinnúmero de técnicas que no parecen aportarles, al menos desde su perspectiva, ningún beneficio. Por eso son los ciudadanos, en este caso los padres, quienes suelen iniciar las demandas. Es posible que tanto la educación profesional de los médicos, dirigida hasta hace muy poco tan sólo hacia el objetivo de mantener la vida, como la dificultad de transmitir a los padres una información adecuada, veraz y comprensible, que les capacite para entender el proceso médico que vive su hijo y las consecuencias de sus decisiones, expliquen el motivo de tales demandas judiciales, pero en el caso británico que nos ocupa ha sido justamente al revés: los médicos han entendido que sería “maleficente” continuar el tratamiento del niño, y por ello entienden que ni siquiera los padres pueden obligarles a mantener a ese niño en la unidad de cuidados intensivos. ¿Querrá decir esto que tenemos una asignatura pendiente respecto a la educación sanitaria de la sociedad? Los equipos de salud empiezan, poco a poco y no sin esfuerzo, a utilizar la tecnología de una manera más prudente y racional. Está siendo un camino complejo, aún no elaborado del todo ni plenamente entre nuestros profesionales. Pero si al mismo tiempo no somos capaces de transmitir a los ciudadanos lo que nosotros hemos aprendido en el uso de la técnica, ocurrirá que ahora serán ellos, para sí o para sus hijos, los que demanden un uso indebido e irracional de aquélla. Cuando nacemos no decidimos ni cómo ni dónde, pero sí podemos pensar cómo queremos morir y cómo querríamos que lo hiciesen nuestros hijos. Es importante no olvidar que los mismos medios que pueden salvarnos la vida también pueden prolongarla sin sentido.

En una ocasión leí que la medicina se empieza a parecer a los automóviles. Cuando los caminos se transformaron en autopistas y los utilitarios en potentes vehículos, nacieron los límites de velocidad. Lo mismo ha ocurrido con la medicina. Hasta hace 30 años no se habían formulado conceptos como ensañamiento terapéutico, calidad de vida o, porque no existía el peligro de prolongar una vida de manera irracional. Estos son los límites. Saber cómo se aplican ya es otra cosa. ■

Bibliografía

1. Chung B, Wong V, Ip P. Spinal muscular atrophy: survival pattern and functional status. *Pediatrics*. 2004;114(5):548-53.
2. Moynihan MK, Burns J, Troug R. Respiratory support in spinal muscular atrophy type I: a survey of physician practices and attitudes. *Pediatrics*. 2002;110(2):24-8.
3. Gracia D. Bioética y pediatría. *Rev Esp Ped*. 1997;53(2):3-10.
4. Trenchs V, Cambra FJ, Palomeque R, et al. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. *An Esp Ped*. 2002;57(6):511-7.