

¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?

A. Couceiro Vidal

Departamento de Psiquiatría. Universidad Autónoma. Madrid. España.

En las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales se aceptan o deberían aceptar aquellos niños que, debido a su patología, requieren la aplicación de medidas de soporte vital. Se trata de enfermos críticos y, por lo tanto, con una amenaza grave para su vida, potencialmente recuperable, que necesitan una vigilancia continua de sus funciones vitales, y en los que las medidas de soporte vital *deben* ser utilizadas para “ganar tiempo”. En ese período de tiempo el paciente puede evolucionar bien hacia la curación, bien hacia lo que se suele denominar fracaso terapéutico, ya sea porque el paciente muera, porque sobreviva con graves secuelas o porque se retrase inútilmente su muerte, situación esta última que se conoce como ensañamiento terapéutico.

El médico que se enfrenta a estas situaciones ha de decidir qué debe hacer y cuál es la acción más beneficiosa para el paciente. Y aquí comienzan los problemas derivados del empleo de la tecnología, un uso que hasta no hace mucho tiempo ha seguido el patrón de lo que puede denominarse el “imperativo tecnológico”. El imperativo es un tiempo verbal que ordena taxativamente y sin excepciones, y esta expresión viene a significar lo siguiente: puesto que tenemos la posibilidad técnica de mantener la vida, ello debe hacerse de forma imperativa y categórica, siempre y en toda situación. Sin embargo, esto no es correcto, por varias razones que se analizan seguidamente.

En primer lugar, la medicina, como toda ciencia aplicada, se basa en la lógica de la probabilidad y no en la de la certeza, y esto significa que en la toma de decisiones técnicas se debe disminuir al máximo el nivel de incertidumbre, pero nunca podrá ser eliminada del todo. Los clínicos suelen pensar que la certeza es una condición irrenunciable cuando está en juego la vida de las personas, y actúan en consecuencia. Este es un error lógico de incalculables consecuencias éticas, ya que las decisiones médicas son siempre decisiones probables. Es obvio que cuando hablamos de vida o muerte, como es el caso del uso de medios de soporte vital, tenemos la obligación moral de reducir la incertidumbre al mínimo y de acotar

al máximo el intervalo de confianza que permita afirmar la probable futilidad de un tratamiento en función de los riesgos y beneficios esperados de su aplicación a un paciente concreto, pero no será posible obtener certeza absoluta¹⁻³. El imperativo tecnológico presupone una certeza inexistente, y si esperamos a que eso ocurra caeremos, sin duda, en el ensañamiento terapéutico.

En segundo lugar se dice que el uso de la técnica es siempre bueno, afirmación que dista mucho de estar clara. En filosofía moral la palabra *bueno* puede utilizarse en sentidos diferentes. Algo puede ser bueno en sí mismo (imperativo categórico), o bueno como medio para algo (imperativo hipotético). Si se afirma que mantener los medios de soporte vital es algo *bueno en sí mismo* es, suponemos, porque permite mantener otros valores, en este caso el valor de la vida biológica, que contemplado desde esta perspectiva se entiende como un bien “absoluto”. Ciertamente la vida es uno de los bienes más importantes, pero no es el único ni tiene carácter absoluto, y puede entrar en conflicto con otros valores no menos importantes, como la libertad de conciencia, o la calidad que cada uno puede asumir en su propia vida.

La técnica, por tanto, es *bueno como medio* para conseguir un fin, unos objetivos. El problema es que en el campo de la bioética clínica se ha reflexionado muy poco sobre los fines, posiblemente porque los profesionales de la sanidad creen tener muy claros cuáles son los fines de la medicina. Por ello sus problemas han estado dirigidos, simplemente, a resolver los conflictos que les plantea la utilización de nuevos medios técnicos, y no a discutir sobre cuáles son los objetivos que se persiguen con su uso⁴. Y así, de forma más o menos inconsciente y casi como en un reflejo condicionado pavloviano, se han utilizado respiradores, fluidos intravenosos, hemofiltradores, técnicas de soporte circulatorio, etc., hasta originar la expresión “encarnizamiento terapéutico”, situación que es el resultado de la imprudencia y de una ausencia de reflexión.

Afortunadamente nos encontramos en un nuevo período en el que la limitación del esfuerzo terapéutico

Correspondencia: Dra. A. Couceiro Vidal.
Luis de Salazar, 16. 28002 Madrid. España.
Correo electrónico: acouceiro@arrakis.es

Recibido en septiembre de 2002.

Aceptado para su publicación en septiembre de 2002.

(LET) se contempla como lo que es, una decisión más de la medicina crítica que, desde hace al menos una década, viene realizándose en nuestro entorno⁵⁻⁸, como corroboran los estudios que se publican en este número de la revista. En pediatría y neonatología parece claro que la LET responde, básicamente, a dos criterios: el mal pronóstico vital o de supervivencia, y la mala calidad de vida, siendo el primero el más relevante desde el punto de vista estadístico. Esto significa que la decisión de no iniciar o retirar tratamientos puede tener lugar en dos escenarios diferentes, el que trata de evitar el ensañamiento y el que impide una supervivencia con muy mala calidad de vida.

Véanse págs. 511-517 y 558-564

En el primer caso, la fundamentación de la decisión no es especialmente compleja, por más que su puesta en práctica siga siendo dificultosa para muchos profesionales. Es el diagnóstico y la propia evolución del paciente en el tiempo los que irán marcando un pronóstico que permita saber en qué momento debe iniciarse la LET. Aquello que sea inútil en términos de supervivencia estará contraindicado, y además se relaciona directamente con el principio de no maleficencia⁹. Este es básicamente un juicio técnico, y por ello es totalmente coherente que sean los profesionales quienes propongan y expliquen a los padres una decisión de este tipo, tal y como se puede observar en los estudios mencionados.

En el segundo caso la decisión es bastante más compleja porque la evaluación de calidad de vida es una evaluación no sólo de *probabilidades*, sino también de *utilidad*, lo que ya implica un juicio de valor, y ello explica perfectamente que sea en este escenario donde se observa una mayor variabilidad a la hora de plantear la LET. Aquí conviene tener presentes dos conceptos, aparentemente contradictorios, pero que en realidad son éticamente complementarios: la búsqueda de una posible *homogeneidad* en estas decisiones y la *variabilidad* que se observa en la práctica clínica. Veamos cómo.

Por una parte la LET tiene que responder a criterios razonables y razonados. Una discusión reflexiva puede conducir a la elaboración de un protocolo que clasifique a los pacientes según sus posibilidades de recuperación, y que actúe como una especie de guía en la toma de decisiones. De la misma manera se identifican algunos criterios intersubjetivos, por otra parte ya clásicos en pediatría, en los que es posible estar de acuerdo a la hora de evaluar la calidad de vida. Criterios como un grave retraso físico e intelectual, la ausencia de una mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno, la inmovilidad o la ausencia de un desarrollo cognitivo o motor, pueden constituir el estándar de una mala calidad de vida.

Esta fase de homogeneización es de gran utilidad, pues debe conducir a disminuir la gran variabilidad observada en los estudios empíricos, pero nunca podrá hacerlo del todo, ya que cada caso requiere, además, una deliberación prudente. En ella es necesario introducir a los padres, puesto que a diferencia de lo que ocurría con la futilidad, que se refiere a la *no maleficencia* (a lo contraindicado, al ensañamiento terapéutico, al perjuicio y por ello a lo que ni los padres ni los médicos deberían hacer), en el caso de la calidad de vida estamos hablando de la *beneficencia*, de lo que cada uno entiende como bueno para su propia vida. Los criterios de calidad pueden estar más o menos claros, pero qué nivel de incapacidad motora o cognitiva se aceptará para ese niño es un juicio subjetivo de calidad de vida que sólo los afectados pueden realizar, y como en este caso hablamos de niños que no tienen sistema de valores propio, sus padres son, como representantes del niño, los primeros a tener en cuenta a la hora de tomar una decisión.

Se podría afirmar que cuando estamos ante situaciones extremas, bien en su límite inferior (anencéfalo), bien en su límite superior (síndrome de Down), es muy fácil definir el perjuicio, y que ello es obligación de los médicos. 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 son intermedios, y aquí es necesario contar con los padres. La familia es un proyecto de valores, una institución de beneficencia, y los padres tiene el derecho y la obligación de definir el contenido de la beneficencia de su hijo, siempre y cuando no traspasen el límite de la no maleficencia, del grave perjuicio para el niño¹⁰. El resto, aquello que cada unidad familiar defina como beneficiante 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.

Por último, y 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 ventilación mecánica, etc. En principio la limitación se plantea en situaciones en las que *se deja morir* al paciente, puesto que existe otra causa concomitante en el tiempo e irreversible que le conducirá de manera inexorable a la muerte, por tanto el modo debería tener el único objetivo de asegurar el menor perjuicio para el niño. Con independencia de cuáles sean los medios que se retiran, existe siempre la obligación moral de no abandonar al paciente y a los padres en el proceso de muerte, garantizando todas las medidas para su bienestar (cuidados, analgesia, sedación) que el niño pueda requerir.

Las decisiones éticas requieren lo que Norman Daniels denominó un *amplio equilibrio reflexivo*, que aúna los principios, las consecuencias y las intuiciones morales previas en relación con la experiencia práctica. Así ocurre en

las decisiones de limitación del esfuerzo terapéutico: se basan en la indicación (no maleficencia) y la beneficencia, deben evaluar las consecuencias, y deben también integrar en el análisis la experiencia clínica previa. Es, en definitiva, una *ética responsable* en el uso adecuado de la técnica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: Its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990;112:949-54.
2. Schneiderman LJ, Jecker NS. Futility in practice. *Arch Intern Med* 1993;153:437-41.
3. Schneiderman LJ, Faber-Languendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med* 1994;96:110-4.
4. Gracia D. Los fines de la medicina en el umbral del siglo XXI. En: *La bioética horizonte de posibilidades*. Actas del II Congreso Nacional de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1999;55-68.
5. Couceiro A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros. ¿Qué opinan los neonatólogos? *Rev Esp Pediatr* 1996;52:194-214.
6. Rebagliato M, Cuttini M, Broggin L, Berbig I, De Vonderweid, Hansen G, et al. La toma de decisiones sobre el fin de la vida de los neonatos. Actitudes de los médicos en relación con las prácticas notificadas en 10 países europeos. *JAMA (ed. esp.)* 2001;10:163-72.
7. Tejedor JC, Aybar L. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 1997;46:53-9.
8. De Leew R, Cuttini M, Nadai M, Berbig I, Habsen G, Kucinskas, et al. Treatment choices for extremely premature infants: An international perspective. *J Pediatrics* 2000;137:608-15.
9. Gracia D. Futilidad: un concepto en evaluación. En: *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Búho, 1998; p. 257-66.
10. Gracia D. Bioética y pediatría. *Rev Esp Pediatr* 1997;53:3-10.