



Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal

Dr. Armando Garduño Espinosa,* Dra. Ofelia Ham Mancilla,* Psico-Oncólogo José Méndez Venegas,* Dra. Ana Ma. Niembro Zúñiga,* Lic. José Manuel de Pando Cerda,** Dr. Rigoberto Martínez Benavides,*** Dr. Luis Xóchihua Díaz,**** Dr. Jaime Ramírez Mayans,¹ Dr. Guillermo Sólon Santibáñez,² Dra. María de la Luz Sevilla³

RESUMEN

La atención integral de los pacientes con enfermedades irremediables que repercuten seriamente en su calidad de vida o que se encuentran en la fase terminal, es un propósito fundamental de la medicina actual y una prioridad en la estrategia de equidad en salud. Este objetivo se cumple con el enfoque de los cuidados paliativos y evitando al máximo las acciones fútiles. Se plantean las recomendaciones del Instituto Nacional de Pediatría, en bien de los mejores intereses de los niños y de su calidad de vida.

Palabras clave: Fase terminal, equidad en salud, acciones fútiles, cuidados paliativos.

ABSTRACT

Comprehensive treatment of patients with fatal diseases, with terminal conditions, or with great hindrance in their life quality is the main purpose of present day medicine; it is also a priority in the strategy to attain health equity. This goal meets the proper approach through palliative care even as futile actions are avoided. The recommendations of the Instituto Nacional de Pediatría (National Institute of Pediatrics) are outlined, based on the children's best interest and life quality.

Key words: Terminal diseases, health equity, futile actions, palliative care.

La fase terminal de las enfermedades es una experiencia destructora para el niño y sus familiares, sobre todo en los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, de curso inexorable, donde las opciones de la medicina curativa dejan de ser una realidad. Por esta razón el enfoque de atención debe cambiar radicalmente y encaminarse a ayudar a los pacientes y su familia, a tener la mejor calidad de vida posible el tiempo que

queda de vida, a través de un esfuerzo interdisciplinario y calificado.

En la actualidad, en base a su profunda tradición histórica, los objetivos primordiales de la medicina son:

La prevención de las enfermedades y el fomento a la salud.

- El alivio del dolor y el sufrimiento causados por las enfermedades.
- La asistencia y el cuidado de las personas enfermas y la atención de los incurables.
- Evitar la muerte prematura y perseverar en la búsqueda de una muerte apacible.

Este conjunto de objetivos lleva consigo algunas prioridades nuevas. Se hace hincapié en la prevención de la enfermedad y la conservación de la salud; en el impulso de los servicios básicos de la atención primaria y en un renovado compromiso en la atención que debe prestarse a los que no se pueden curar, requisito clave para el cuidado de los enfermos crónicos. La medicina moderna que es capaz de prolongar la vida,

* Unidad de Cuidados Paliativos
** Subdirección de Asuntos Jurídicos
*** Comité de Ética

**** Asociación Médica del INP

¹ Director Médico INP

² Director General INP

³ Bioética Instituto Politécnico Nacional

Correspondencia: Dr. Armando Garduño Espinosa. Instituto Nacional de Pediatría. Insurgentes Sur 3700-C, Planta Principal Col. Insurgentes Cuicuilco. México 04530 D.F. Tel. 10 84 09 00 ext: 1416

Recibido: junio, 2006. Aceptado: septiembre, 2006.

La versión completa de este artículo también está disponible en internet: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

debe volver a su premisa fundamental de ayudar al paciente en cualquier condición; de aliviar el dolor y el sufrimiento con una medicina paliativa eficaz, para contribuir al modelo moderno de la equidad ¹.

CONCEPTOS

En general, el paciente en estado terminal es “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o crónico, lo más habitual, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”. El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses” ². Velis señala a esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas cuando se han agotado los recursos disponibles. Aun con estos conceptos y el hecho de que la mayoría de los enfermos terminales fallece en el primer mes después de efectuado el diagnóstico, otros pacientes rebasan la expectativa de seis meses ³. En el Instituto se considera que un niño con leucemia llega a la fase terminal cuando ha tenido tres o más recaídas (observaciones no publicadas).

CAUSAS Y EPIDEMIOLOGÍA

Hay muchos padecimientos capaces de conducir prematuramente a los niños a la fase terminal, principalmente el cáncer, las lesiones neurológicas, las nefropatías, las inmunopatías, las malformaciones congénitas, el SIDA y las hepatopatías, cada uno con características propias pero que finalmente comparten semejanzas.

El cáncer es el mayor responsable de la fase terminal y en México es un grave problema de salud pública y una de las principales causas de morbimortalidad y la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años: 1,066 casos en 2003 y fue la quinta causa de defunciones en edad preescolar con 522 fallecimientos. La sola mención del término cáncer mortifica, genera desolación y se le relaciona inmediatamente con la enfermedad incurable por excelencia, a pesar de que el cáncer ha dejado de ser letal y muchos pacientes tendrán oportunidad de curación; otros tendrán un curso inexorable y llegarán a la fase terminal, que es la expresión de enfermedad avanzada, progresiva e

incurable, aún cuando se hayan empleado todos los tratamientos disponibles, probado nuevas estrategias, incluso experimentales, pero sin posibilidad de curación. En estos casos la expectativa de vida es corta, de pocos meses; la mayoría de los pacientes fallece poco tiempo después del diagnóstico ^{4,5}.

Aceptar que un niño se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo cual el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no en un juicio unipersonal. Se estima que entre el 2 y 10% de los pacientes que acude a un hospital de tercer nivel se encuentra en la fase terminal.

ENFOQUE DE ATENCIÓN

La vida de los pacientes en fase terminal actualmente puede prolongarse por días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de mantener la vida a cualquier precio; sin embargo, con este enfoque se pone de relieve la gran cantidad de dilemas éticos relacionados a los límites de la actuación médica cuando se utilizan todos los medios de la ciencia y la tecnología para mantener y prolongar inútilmente la vida de pacientes que no tienen posibilidad de curación o recuperación.

En forma tradicional el rector de la práctica médica ha sido el principio que señala lo sagrado de la vida, cuyas bases han sido el *Juramento Hipocrático* y las creencias religiosas que han influido notablemente en las decisiones médicas. Regirse por estas ideas en el caso de pacientes en fase terminal, significa aplicar una serie de medidas terapéuticas que no brindan ningún beneficio y se incurre en un enfoque de obstinación terapéutica; de un empeñamiento en curar lo incurable; de no reconocer la finitud de vida y de la medicina y de negarse a admitir que la muerte no es sinónimo de fracaso. Esta forma de atención aceptable anteriormente, hoy sólo genera dolor y angustia a pacientes y familiares y equivale a una forma de atención desproporcionada, desorbitada y sin sentido, conocida como *futilidad*, *distanasia* o *ensañamiento terapéutico*. El fallecimiento de un paciente terminal sometido a un arsenal de aparatos, tubos, catéteres, agujas por todos lados, en salas de cuidado intensivo y en muchas ocasiones en intensa soledad, es inaceptable ética y legalmente.

MEDIDAS ORDINARIAS, PROPORCIONADAS U OBLIGATORIAS

Se ha utilizado la palabra *ordinario* como un sinónimo de habitual o común. Son ordinarios los fármacos, los tratamientos o las operaciones que ofrecen una expectativa razonable de beneficio y que pueden emplearse sin causar gastos excesivos, dolores o cualquier otro tipo de inconvenientes, que se aplican habitualmente a pacientes con posibilidades de curación o recuperación, por ejemplo, niños con cáncer que pueden vivir varios meses o varios años. Son todas las medidas con efecto benéfico potencial. Equivalen a soporte total ⁶⁷.

MEDIDAS EXTRAORDINARIAS O DESPROPORCIONADAS, FÚTILES U OPTATIVAS

El término *extraordinario* es sinónimo de no habitual o poco común. Son extraordinarios los fármacos, los tratamientos o las operaciones que causan gastos excesivos, dolores o cualquier otro tipo de inconvenientes y que en caso de utilizarse no ofrecen expectativas razonables de beneficios; que se aplican a pacientes sin posibilidades de curación o recuperación y cuyo empleo sólo consigue prolongar el proceso de morir y la agonía. La distinción entre fútil e inútil es sólo semántica. Fútil significa que una medida que teóricamente podría servir, en la práctica no obtiene el resultado deseado. Ejemplos de estas medidas fútiles son la aplicación de un ventilador mecánico en un paciente terminal para tratar la insuficiencia respiratoria; una diálisis peritoneal en un paciente similar con hiperkalemia; la nutrición parenteral. El ejemplo más paradigmático es la reanimación cardiopulmonar (RCP) en pacientes con enfermedad terminal o con graves lesiones neurológicas, como el estado vegetativo persistente, entre otras. Estas medidas deben ser revaluadas constantemente, ya que con el progreso de la medicina, las medidas extraordinarias en poco tiempo pueden transformarse en ordinarias, como en el caso de un trasplante de hígado, que actualmente ya no se considera un medio extraordinario ⁶⁸.

Si existen expectativas razonables de obtener beneficios con los mínimos perjuicios, el tratamiento es optativo.

Si no existen posibilidades de obtener beneficios, cualquier gasto, dolor o inconveniente será excesivo, de manera que en ocasiones será obligatorio no tratar ⁷.

VALORES Y ASPECTOS BIOÉTICOS

La situación del enfermo terminal es uno de los grandes dilemas de la Bioética, que bajo unos principios *prima facie*, es decir, de observancia obligatoria, intenta que la atención médica se encamine siempre al beneficio del enfermo y el respeto a sus derechos y los de terceros; reconoce como propósito central la dignidad del enfermo, desde el seno materno hasta su muerte y que así ha de ser tratado, con derechos inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil, el equipo sanitario ha de actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes terminales, sin ningún menosprecio a una vida que finaliza. El sostén de la vida es obligado mientras exista la mínima esperanza, pero cuando un paciente se encuentra en la fase terminal hay que admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que nada se puede hacer para curar al enfermo, con el fin de evitar tratamientos excesivos e inútiles que en nada ayudan al enfermo, que le generan sufrimientos innecesarios, que sólo prolongan su agonía y que serían medidas inhumanas y consideradas maleficientes. En tal caso el enfoque debe encaminarse a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones fútiles, directriz conocida como *Ortotanasia*, cuyo propósito fundamental es el alivio del sufrimiento, promover el confort del niño, sin la intención de provocar la muerte. Esta forma de atención conocida también como eutanasia pasiva es ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo, pues está fundamentada en la razón, la equidad y la justicia ⁸.

En estos pacientes, el profesional de la medicina debe ser especialmente cauto y no debe instalar medidas fútiles. El prestigiado Centro Hastings en Estado Unidos, en 1987, enunció así este principio: "*Ningún responsable médico sanitario de la atención a un paciente está moralmente obligado a proporcionar un tratamiento claramente fútil respecto a sus objetivos fisiológicos y por tanto sin beneficio para el paciente*". Sólo el tratamiento analgésico y de sedación es excluido de las terapias fútiles ⁹.

Son múltiples las situaciones que generan conflictos relacionados con el tratamiento de los niños con enfermedades en fase terminal, con graves malformaciones congénitas, con daño neurológico severo e irreversible. La complejidad de esta situación es muy alta y ligada profundamente al sentimiento y los valores de los integrantes del equipo sanitario, por lo que no es posible emitir criterios absolutos, pero sí recomendaciones:

1) Los padres o tutores son los principales responsables en la toma de decisiones, en interacción profunda con el médico tratante, quien conoce bien al niño. Puede ser necesaria la participación del Comité de Ética.

2) Todos los pacientes con graves malformaciones, daño neurológico irreversible y los niños en fase terminal poseen dignidad intrínseca, valores y derechos como todos los hombres y todos los cuidados médicos considerados como razonables deben ser aplicados para conducirlos a la mejor existencia posible.

3) La primera obligación moral es siempre hacia el niño. La decisión de retirar o no aplicar tratamiento intensivo sólo se justifica cuando sirve a los mejores intereses del niño, es decir, cuando su futuro cercano es desalentador, lleno de sufrimiento y cuando las nuevas intervenciones sólo generan mayores riesgos.

4) Se considera aceptable la aplicación de cuidados paliativos y mínimos en los siguientes casos:

- Cuando sólo prolonga la agonía, el proceso de morir.
- Cuando el niño sufre dolor intenso e intolerable.
- Cuando el niño sólo tiene vida biológica (estado vegetativo persistente).
- Fase agónica.

En la evaluación ética de estos pacientes es de gran ayuda la aplicación de un conjunto de modelos éticos que incluyen el casuismo, la ética de las virtudes, el utilitarismo, pero los principios *prima facie* del modelo bioético conocido como *Principialismo* y que son la beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia, pueden funcionar bien como estándares útiles para la toma de decisiones y que en síntesis significan que todas las acciones médicas tenderán al beneficio de los pacientes, a evitar el daño, con información adecuada para los padres, que en su calidad de tutores legales

opten por la mejores decisiones para sus hijos; que los niños recibirán los mejores tratamientos existentes al momento, pero que no resulten excesivos cuando se encuentren en etapa final, considerando lo bueno, lo propio y lo justo para ellos; pensando sólo en sus mejores intereses y en evitarles sufrimiento innecesario.

Un capítulo por escribir y en el que tendremos que avanzar en corto tiempo es el relacionado a la participación de los menores en la toma de decisiones, ya que la autonomía es ejercida legalmente sólo por los padres, pero es un hecho que muchos adolescentes tienen suficiente madurez incluso para tomar las decisiones que ellos consideran como las mejores en los temas relacionados con su salud ^{7,8}.

El Código de Ética y Deontología Médica Español (Consejo General de Colegios Médicos), señala: “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” (Artículo 28, párrafo 2º) ¹⁰.

La Guía de Ética Médica Europea precisa que “en el caso de enfermedad incurable y terminal, el médico puede limitarse a aliviar los sufrimientos físicos y morales del paciente, manteniendo en lo posible la calidad de vida que se acaba” ¹¹.

La Declaración de Ética de la Federación Mundial de Sociedades de Medicina Crítica y Cuidados Intensivos y de la Federación Panamericana e Ibérica de Medicina Crítica y Terapia Intensiva indica en sus principios, lo siguiente:

1. El objetivo final de los cuidados intensivos es la recuperación total del enfermo para que pueda reincorporarse a su familia y sociedad; pero este propósito no se consigue en todos los pacientes. En algunos la recuperación es parcial y en otros el resultado normal es la muerte. Ser conscientes de esta realidad es muy importante para evitar el exceso de medidas terapéuticas o la prolongación del proceso de morir.

2. Se debe evitar el ingreso de pacientes irre recuperables en estado terminal a las unidades de cuidados intensivos.

3. Si una medida es considerada fútil por la opinión unánime del grupo tratante, podrá no ser instaurada o retirada. Desde el punto de vista ético, es lo mismo

no instaurar una medida de soporte vital que retirarla^{12,13}.

El Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría publicó en 1994 las Guías para la Suspensión de los Tratamientos Médicos para el Sostén de la Vida, en las que hace énfasis en la importancia del juicio clínico; en la información a los padres o tutores y del propio niño; de considerar la limitación o suspensión de procedimientos o del tratamiento cuando sólo se preserva la vida biológica y que estas decisiones tienen base médica, ética y legal. Precisa también sobre la necesidad de especificarlo claramente en las notas del expediente clínico¹⁴.

DECLARACIÓN DE VENECIA SOBRE ENFERMEDADES TERMINALES 1983¹⁵

(35ª. Asamblea Médica Mundial, en Venecia, octubre de 1983).

1. El deber del médico es curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y actuar para proteger los intereses de sus pacientes.

2. No habrá ninguna excepción a este principio, aún en caso de enfermedad incurable o de malformación.

3. Este principio no excluye la aplicación de las siguientes reglas:

3.1 El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal interrumpiendo el tratamiento curativo con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata en caso de no poder expresar su voluntad.

La interrupción del tratamiento no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y darle los medicamentos necesarios para mitigar la fase final de su enfermedad.

3.2 El médico debe abstenerse de emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.

CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud define a estos cuidados como "Los cuidados activos y totales a pacientes con enfermedades que no responden al tratamiento curativo". Es una estrategia holística que incluye terapia sintomática, psicológica y espiritual

para pacientes y familiares. Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y para poder cumplirlas en lo posible, es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud.

Las medidas paliativas son de dos tipos, específicas e inespecíficas:

1) Específicas

Son aquellas donde se pueden emplear cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. (grandes tumores, hidrocefalia en niños con síndrome de Arnold-Chiari, entre otros).

2) Inespecíficas

Analgesia, tratamiento de la depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, infecciones, vómitos, constipación, escaras, rehabilitación física, psicológica y social, manejo de otros síntomas y signos orgánicos.

La medicina paliativa tiene una visión integral de la persona y responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes en fase terminal y ofrece al moribundo la posibilidad de morir dignamente, de muerte natural y sus objetivos son:

- Proporcionar confort
- Atención integral, individualizada y continua
- Tratamiento del niño y su familia como una unidad
- Impulso de valores y humanismo
- Promoción de la verdad
- Control de síntomas
- Apoyo emocional continuo
- Enfoque terapéutico flexible
- Atención interdisciplinaria
- Tratar adecuadamente el dolor total

Uno de los aspectos de mayor importancia es el alivio del dolor, aspecto que continúa siendo subestimado en el caso de los niños. Esta premisa fundamental del quehacer médico debe realizarse con todos los recursos que se tengan a la mano, incluyendo fármacos, psicoterapia y radioterapia. Para atender el dolor no deben existir horarios rígidos y en caso de difícil control debe recurrirse a la Clínica del Dolor. Se debe recordar que el alivio del dolor es un derecho fundamental del niño enfermo y su tratamiento es una prioridad; que de ninguna manera deben sufrir en forma innecesaria.

La Organización Mundial de la Salud propone las siguientes normas para el tratamiento del dolor oncológico en niños ¹⁶:

1. Un niño con dolor por cáncer y en etapa paliativa constituye una urgencia y ha de ser atendido con prontitud.

2. Debe recibir atención multidisciplinaria en los cuidados paliativos.

3. El tratamiento del dolor debe ser asociado a terapias cognitivas, conductuales, físicas y de apoyo.

4. Cuando sea posible, se debe erradicar la causa del dolor e iniciar tratamiento específico.

5. Los procedimientos dolorosos de diagnóstico y tratamiento deben ser mitigados con medidas analgésicas enérgicas.

6. Utilizar la "escala analgésica" de la OMS para seleccionar los fármacos.

7. Usar de preferencia la administración oral.

8. Eliminar conceptos equivocados sobre los opioides y su abuso.

9. La dosis apropiada del opioide es la que alivia eficazmente el dolor.

10. La dosis analgésica adecuada debe ser administrada con horario, es decir, a intervalos regulares y no por razón necesaria.

11. La dosis analgésica suficiente debe ser indicada para permitirle al niño un sueño reparador durante la noche.

12. Los efectos adversos deben ser tratados anticipadamente con agresividad y evaluar los resultados regularmente.

13. Los cuidados paliativos para los niños deben ser parte de una atención amplia que pretende aliviar sus síntomas físicos y atender sus necesidades psicológicas, socioculturales y espirituales. Deberá ser posible proporcionar tales cuidados en su propio hogar, siguiendo el deseo de la familia y el niño.

14. El apoyo psicológico es primordial, pues ante esta situación las reacciones de los niños son diversas, por ejemplo, culpa, enojo, tristeza y temor, especialmente a ser hospitalizados y a perder su espacio de seguridad que le ofrece su hogar y también a padecer los estudios de diagnóstico y tratamiento rigurosos.

De acuerdo a Piaget, el concepto de muerte es variable en relación con la edad y sólo después de los doce años se interioriza, se razona y se comprende

su carácter irreversible. Reviste gran importancia interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y ocultamiento de la información. Los grupos de apoyo, integrados por padres que recién han experimentado la pérdida de un hijo en forma parecida, se convierten en un apoyo invaluable, probablemente uno de los más importantes para quienes ahora confrontan esta circunstancia, por lo que el impulso de estos grupos en los hospitales es absolutamente necesario ¹⁷.

La comunicación con el paciente y la familia por parte de todo el equipo sanitario es fundamental, por lo que es deseable que el médico, la trabajadora social, la enfermera, el psicólogo mantengan uniformidad en la información y comuniquen la situación prudentemente, sin sobreproteger, pero sin ocultar, ni dar informes rígidos ni herir innecesariamente, tratando de dar esperanza siempre. El carácter de esta información debe ser absolutamente confidencial. El expresar informes y juicios con ligereza y en los pasillos es absolutamente inapropiado; no concuerda con la misión y filosofía de la unidad de medicina paliativa y es menester precisar que sólo los integrantes de la unidad son los responsables de proporcionar información.

CUIDADOS MÍNIMOS

Considerando el valor y dignidad de los pacientes en estado terminal y de acuerdo a los principios éticos fundamentales de beneficencia, justicia, autonomía, no maleficencia, solidaridad y en base a sus derechos humanos inalienables, es necesaria la aplicación de los siguientes cuidados:

a) ALIMENTACIÓN. Se recomienda aplicarla en forma natural, de preferencia a complacencia, pero de acuerdo a la situación de cada niño. Puede ser aplicada por sonda orogástrica, pero no es recomendable la nutrición parenteral. Es posible que en la etapa agónica deba suspenderse.

b) HIDRATACIÓN. La administración de líquidos y electrolitos hacen sentir mejor a los pacientes, eliminan mejor las secreciones bronquiales y orofaríngeas; evitan la sed y la sequedad de mucosas. Es posible que en la etapa agónica deban suspenderse y la sensación de sed puede ser mitigada con la colocación de un

poco de hielo o una gasa húmeda en los labios del paciente.

c) AIRE. Se recomienda administrar oxígeno en sus diversas modalidades pero sin apoyo de la ventilación mecánica.

d) TRATAR EL DOLOR

e) OTROS. Cercanía de los familiares e incluso amistades cercanas para generar un entorno lo más confortable posible.

Comodidad, higiene, cambios posturales, manejo de excretas, etc.

Considerar el uso de transfusiones en caso de anemia severa, cuando el niño tiene posibilidades de vivir por varios días más o semanas.

Los cuidados mínimos deben reevaluarse en la fase agónica, en la que se reduzcan lo más posible, dependiendo de la situación de cada paciente y de la opinión de los familiares.

ÓRDENES DE NO-REANIMACIÓN: ONR

El paro cardiorrespiratorio es la parte final del proceso de morir y es un acontecimiento universal y tiene dos situaciones que deben ser distinguidas^{18,19}:

- Cuando es el evento final de la senilidad o de una enfermedad irremediable, en cuyo caso la reanimación cardiopulmonar (RCP) no está indicada, ya que representaría una intromisión indeseable a un proceso natural. Lo indicado aquí es respetar la intimidad y dignidad del paciente en su muerte.

- Fuera de esta circunstancia el paro cardiorrespiratorio tiene como tratamiento la RCP.

En la RCP tiene gran importancia la opinión del médico experto, que de acuerdo a sus conocimientos podrá considerar si será ineficaz para restaurar la función cardiorrespiratoria; cuándo deben finalizar las maniobras. El otro actor importante es el paciente o su tutor cuando han elegido previamente que no se lleve a cabo RCP.

La RCP es un procedimiento que se puede aplicar a todos los pacientes y suele ser el primer procedimiento que se evita en pacientes sin posibilidades de supervivencia. Esta situación tiene gran valor en niños con enfermedad terminal o con enfermedad neurológica grave e irrecurable; que se informe adecuadamente a los padres en forma previa; que se les tome su parecer

y se decida lo más conveniente para el niño en estas condiciones. También tiene gran importancia señalar en el expediente la orden de no reanimar (ONR), para que todo el personal relacionado con ese paciente lo conozca y respete las indicaciones^{18,19}.

Las ONR por escrito en los expedientes en los Estados Unidos datan de 1970, cuando el Comité de Cuidados Críticos del Massachussets General Hospital desarrolla las guías originales de No Reanimación (ONR) y se considera que el 75% de las muertes hospitalarias está precedida de ONR. En 1983 La Comisión Presidencial sobre el tema señaló que cada hospital debe elaborar sus propios protocolos; asimismo, los médicos tratantes pueden realizar las ONR. En la actualidad todos los hospitales de Estados Unidos tienen normatividad de ONR, ya que requieren contar con ellas para buscar la certificación de las organizaciones de salud¹⁸⁻²¹.

El criterio principal en los niños para que las ONR sean escritas en el expediente es que a juicio de sus médicos, cursen con una enfermedad incurable, progresiva, sin ninguna posibilidad de curarse o recuperarse y que la RCP no aportaría ningún beneficio al infante y sólo prolongaría el proceso de morir y el sufrimiento, lo que médicamente contraindica esta intervención. Asimismo es importante precisar que los padres o tutores e incluso en muchas ocasiones el propio niño acepten que el omitir la RCP conviene a los mejores intereses del pequeño. Las ONR se escriben bajo el precepto que el paro cardiorrespiratorio es un evento espontáneo y la culminación del proceso de morir en quienes padecen enfermedades terminales o que cursan con una muy pobre calidad de vida. Este es un acuerdo que prevalece prácticamente en todo el mundo. Para diversos autores el criterio de la calidad de la vida estaría sujeto a discusión, pero otros criterios que deben tomarse en cuenta son la opinión y autonomía de los padres, la equidad y evitar la futilidad²¹.

ASPECTOS JURÍDICOS

Una vez que el prestador de servicios de atención médica (persona física o moral) acepta el cuidado del paciente, se establece una relación jurídica (relación médico-paciente) y queda obligado a proporcionar

servicios idóneos y de calidad, conforme a las normas del derecho.

La primera obligación implica continuar el tratamiento mientras sea necesario.

Al efecto cabe señalar que la actividad médica se legitima conforme a los siguientes indicadores:

- Diagnóstico y tratamiento adecuados
- Elección correcta del tratamiento
- Correcta ponderación del riesgo-beneficio de cada alternativa diagnóstica y terapéutica
- Definición de medios ordinarios y extraordinarios
- Definición de medios de sostén terapéutico y cuidados mínimos
- Obtener consentimiento bajo información con la participación del paciente cuando sea posible, debido a que se trata de menores de edad.
- Proscripción del ensañamiento terapéutico. Esto implica la prohibición expresa de someter al paciente a riesgos, daños o sufrimientos innecesarios.
- En el paciente en estado terminal nadie está obligado a lo imposible
- En el paciente en estado terminal la aplicación de cuidados paliativos y cuidados mínimos en la fase final es la terapéutica éticamente óptima y no implica de ninguna manera el abandono del paciente (Ley General de Salud artículos 3, 27, 33, 112, 113 (anteproyecto de ley).
- El artículo 16 bis -3, fracción segunda del Título primero de la Ley de Salud del Distrito Federal, señala que el usuario tendrá una atención terminal humanitaria y recibir toda la ayuda disponible para morir lo más digna y aliviadamente posible ²².
- En el paciente en estado terminal no están indicados los medios desproporcionados o extraordinarios
- Las normas médicas señalan la necesidad de proporcionar al paciente los tratamientos que ofrezcan seguridad y beneficio razonables para curar, recuperar, ayudar o consolar.
- En el expediente clínico debe señalarse con precisión cuando se trate de un paciente en fase terminal o fuera de tratamiento, para que los médicos que proporcionen la atención apliquen un enfoque paliativo. Este diagnóstico debe aparecer en la hoja frontal. De esta forma se evitará la aplicación de medidas extraordinarias.

El paciente con muerte cerebral para fines legales, no es un paciente en estado terminal; es un individuo que ha fallecido y sólo está indicado mantener las funciones vitales en el caso de donación de órganos para trasplante. El artículo 345 de la Ley General de Salud a la letra dice " No existirá impedimento alguno para que a solicitud o autorización de los familiares, se prescindan de los medios artificiales que evitan que en aquel que presenta muerte cerebral comprobada se manifiesten los demás signos de muerte, como el paro cardiaco irreversible ²³."

La inexistencia de alguno de los datos citados pudiera originar responsabilidad jurídica en razón de ilegitimidad.

Los medios imprescindibles en la atención médica serán los de carácter ordinario; incluyen medidas de sostén terapéutico en pacientes no terminales y cuidados paliativos y mínimos para los que se encuentren en fase terminal. Los medios extraordinarios o desproporcionados sólo se justifican cuando la ponderación riesgo-beneficio-pronóstico así lo indique, conforme a los estándares señalados.

La atención ordinaria comprende el uso de todos los medicamentos, tratamientos o intervenciones que ofrezcan razonable seguridad y un posible beneficio. El médico que no proporcione medios ordinarios o no lo hiciera correctamente podría adquirir responsabilidad jurídica (penal, civil o administrativa) por abandono de pacientes o simple negligencia (artículos 324 y 325 del Código Penal del Distrito Federal) ²⁴.

En el caso de la ortotanasia, al no existir la intención de provocar la muerte no hay dolo, por lo que no es un delito (Artículo 18, Código Penal del Distrito Federal) ²⁴.

El no administrar medidas extraordinarias o desproporcionadas en pacientes con enfermedades en fase terminal o con daño neurológico irreversible severo, consiste en omisiones juiciosas y prudentes, por lo que a nadie podría imputársele responsabilidad penal. Ni siquiera podría hablarse de delito culposo, puesto que no se actuó con imprudencia (Artículo 18, del Código Penal del Distrito Federal) ²⁴.

Para definir la responsabilidad será necesario valorar en cada caso la circunstancia que rodea al hecho presuntamente ilegítimo: la correcta evaluación de la conducta médica, los medios de que se dispuso y las

consecuencias para el paciente, es decir, las lesiones y en su caso la causa de muerte, serán las que determinen si hubo o no una conducta indebida. Será particularmente importante precisar si la presunta falla se considera irracional de acuerdo a las normas aceptadas (éticas y médicas con relevancia jurídica. Artículo 3 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica).

Un aspecto de gran importancia se refiere al otorgamiento de altas voluntarias. Sobre el particular debe señalarse que el derecho de los familiares no es absoluto, como no lo es, por cierto, ningún derecho.

El alta voluntaria tiene su fundamento ético y jurídico, en la posibilidad de elegir al médico y en su caso, la institución que habrá de continuar el tratamiento, pero en ningún caso implica el permiso de renunciar al derecho de asistencia médica en perjuicio de un tercero, en este caso el paciente pediátrico. Por ende, será imprescindible valorar las causas que motivan una petición de esa naturaleza, pues en el caso de existir, se tendrá como improcedente y el personal médico no estaría facultado para aceptarla.

Para el alta voluntaria de un paciente muy grave se requiere de modo ineludible de una responsiva médica otorgada en términos de la ley; de una ambulancia de cuidados intensivos y que el paciente esté en condiciones de ser trasladado. Tal es el caso de niños bajo ventilación mecánica. No es recomendable acceder a altas voluntarias en pacientes en condiciones críticas. **LA INOBSERVANCIA DE LO EXPUESTO PODRÍA CONSIDERARSE JURÍDICAMENTE COMO UN HOMICIDIO CALIFICADO.**

Los médicos residentes NO deberán tomar las decisiones relacionadas a estos pacientes por sí solos durante las guardias. Deberán comentar los casos con los médicos adscritos y en su caso, con los jefes de servicio, quienes serán los indicados para tomar las decisiones relacionadas con el tratamiento. En el caso de una decisión conflictiva durante la guardia, deberán localizar y tratar el asunto con el médico responsable.

En el caso de necesidad urgente, se podrá solicitar la opinión de la Unidad de Cuidados Paliativos o del Comité de Ética, que sesionará cuando el caso lo requiera.

En Gran Bretaña, los médicos no tienen la obligación de preservar la vida de niños con anomalías

severas y con intolerable calidad de vida; las decisiones deben estar basadas en los mejores intereses del niño y su futura calidad de vida²⁵. En Utrecht, Holanda, la Corte señala que los médicos no están obligados a dar tratamientos médicos fútiles y que la decisión de futilidad debe ser basada en el juicio clínico²⁴. Esta misma situación prevalece en Suecia y Alemania. Los centros médicos de estos países reconocen que los tratamientos agresivos en estos pacientes son indeseables y reconocen también que en la práctica muchos médicos no saben su situación legal. En Italia el Código de Ética obliga a los médicos a dar tratamientos en cualquier circunstancia²⁵.

La terminación activa e intencional de la vida está prohibida y se considera un acto criminal, incluso en Holanda. La legislación en adultos no se aplica a neonatos hasta el momento actual²⁵.

Desde 1976, la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales del Consejo de Europa firmaba las resoluciones sobre los derechos de los enfermos. En el artículo 6º. Señala: "la prolongación de la vida no debe constituir en sí el fin exclusivo de la práctica médica y ésta debe encaminarse de la misma manera a aliviar los sufrimientos"²⁶.

CONCLUSIONES

Los cuidados paliativos se dirigen exclusivamente a proporcionar el mayor confort posible a los niños con enfermedad en estado terminal; no acortan ni prolongan la vida, ni aceleran la muerte; no es eutanasia. Los cuidados paliativos ponen de relieve el respeto y el humanismo que se debe tener por un niño que muere; la aplicación de estos cuidados depende de cada niño y su situación, pues en la fase agónica deben reducirse al mínimo; prevalece el concepto de evitar acciones fútiles.

Existen iniciativas de generar unidades de cuidados paliativos pediátricos en diversas partes del mundo que han conducido a una iniciativa nacional en los Estados Unidos para investigar, proveer de asistencia técnica en hospitales de niños instituyendo iniciativas calificadas en mejorar los currícula médicos y de enfermería. El Hospicio Nacional y la Organización de Cuidados Paliativos también desarrollan materiales educativos para hospicios²⁷. En la actualidad 20% de los centros médicos

académicos tiene Servicios de Cuidados Paliativos y otro 20% tiene servicios en desarrollo ²⁸.

Las unidades de cuidados paliativos no evitan las muertes, pero las hacen menos dolorosas, más apacibles y dignas. Si esta forma de atención paliativa pudiera aplicarse en todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían prácticas como la eutanasia activa y el suicidio asistido. Es indispensable trabajar con prontitud y esmero para aprender y hacer operativo este concepto; para sensibilizar y convencer a las autoridades en salud que el proceso de morir es parte de la vida y de la medicina y que la atención apropiada de estos pacientes incurables y la búsqueda de una muerte apacible es una prioridad actual.

El modelo de asistencia que ofrece la atención paliativa da la gran oportunidad a la medicina de intentar recuperar una de sus grandes pérdidas, pues permite acercarse más a los médicos con sus pacientes, interactuar mejor con ellos, proporcionar mejor la información, acompañar a los niños y sus padres en uno de los aspectos más profundos de la vida, que es el proceso de morir de un pequeño y a lograr una mejor relación con su paciente. Seguramente el binomio de pediatra-padres aceptará que la mejor forma de ayudar a un niño con enfermedad terminal o con daño severo, es evitar los excesos de tratamiento, es decir, la futilidad. Este modelo pone en tela de juicio la medicina tecnificada y fría y vindica la parte humana de nuestro quehacer que debe ser impulsada permanentemente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, equidad y renovación de la estrategia de salud para todos de la Organización Mundial de la Salud. *Foro Mundial de la Salud* 1997;18:119-80.
- Garduño EA. Cuidados Paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediatr Méx* 2004;25:1-3.
- Velis PR, en: Garduño EA. Op. Cit.
- Cárdenas CR. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Acta Pediátrica Méx* 2004;25:205-6.
- Gómez- Sancho M. Cuidados Paliativos: atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. *Acta Pediatr Méx* 2004;25:39-47.
- Garduño EA. Cuidados paliativos en el niño con enfermedad terminal. *Clínica y Terapia del Dolor* 2003;1:5-10.
- Beauchamp LT, Childress FJ. Principios de Ética Biomédica. 1ª. Ed, Masson, Barcelona 2002;pp200-44.
- Garduño EA, Sánchez GO. Ortotanasia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal. *Cuadernos de Bioética (Esp)* 1996;7:329-38.
- Sanmartín MJL, Abizanda CR, Gómez RJA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. En: Gómez RJA, Abizanda CR (editores). *Medicina Crítica. Bioética y Medicina Intensiva*. 1ª. Ed, Auroch, Barcelona 1999;pp79-86.
- Consejo General de Colegios Médicos. Código de Ética y Deontología Médica. Compendio de Doctrinas Internacionales. Madrid 1990,16. Citado por: Gómez RJA, Reverte NA. Limitación del esfuerzo terapéutico, En: Gómez RJA, Abizanda CR (editores). *Medicina Crítica. Bioética y Medicina Intensiva*. 1ª. Ed, Auroch, Barcelona 1999;pp73-8.
- Consejo General de Colegios Médicos. Guía de Ética Médica Europea. En Gómez RJA, Abizanda CR. Op. Cit 10.
- World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. Declaración de Ética. *Intens Critical Care Digest* 1992;11:40-1.
- Council Report. Decisions Near the End of Life. Council on Ethical And Judicial Affairs, American Medical Association. *JAMA* 1992;267:2229-33.
- American Academy of Pediatrics. Guidelines of forgoing life-sustaining medical treatment. Committee on Bioethics. *Pediatrics* 1994;93:532-6
- Declaración de Venecia sobre enfermedades terminales. En: Dobler LI(editor). *La Responsabilidad en el Ejercicio Médico*. 2ª. Ed. El Manual Moderno, México 2002;p104.
- El dolor de cáncer en el niño. Directrices de la OMS y de la IASP. *Cancer Pain Release*, OMS 1999;12:1-8.
- Piaget J. En : Garduño EA. Op. Cit 7.
- Emergency Cardiac Care Committee, American Heart Association. Guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency care. Part I. Introduction. *JAMA* 1992;268:2172
- Monzón M LJ. Reanimación cardiopulmonar y órdenes de no reanimación. En: Gómez RJA, Abizanda CR (editores). *Medicina Crítica Práctica. Bioética y Medicina Intensiva*. 1ª. Ed. Auroch, Barcelona 1999;pp87-104.
- La reanimación cardiopulmonar y las órdenes de No reanimación. En: Sánchez GMA(Editor). *Ética, Bioética y Globalidad*. 1ª. Ed. Editorial CEP. Madrid, 2006;p230.
- Fallat EM, Deshpande KJ. American Academy of Pediatrics. Do-Not- Resuscitate orders for pediatric patients who require anesthesia and surgery. *Pediatrics* 2204;114:1686-91.
- Ley de Salud para el Distrito Federal. Artículo 16-BIS-3, Título Primero. México. Agenda de Salud 2001. Ediciones Fiscales, 2001;p10.
- Ley General de Salud. Título Décimocuarto. Pérdida de la vida. Artículos 343, 345. Agenda de Salud 2001, Ediciones Fiscales, 2001;p86.
- Nuevo Código Penal del Distrito Federal. Título Vigésimo Segundo. Capítulo III. Abandono, negación, y práctica indebida del servicio médico. 60ª. Edición. Porrúa, México 2002;p110.
- McHaffie EH, Cuttini M, Brolz-Voir G, et al. Withholding/ withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. *J Med Ethics* 1999;25:440-6.
- Pérez VVM (editor). *Eutanasia*. 2a. Ed. JUS. Mexico 1989;p264.
- Burns PJ, Rushton HC. End-life-care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. *Crit Care Clin* 2004;20:467-85.
- Aulisio PM, Chaitin E, Arnold MR. Ethics and palliative care consultation intensive care unit. *Crit Care Clin* 2004;20:505-23.