

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Limitación del Esfuerzo Terapéutico. Una mirada desde la bioética y el bioderecho.

Primer Autor : Irene Martínez Muñoz - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor2 : Purificación Yepes García - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor3 : María José Frutos Flores - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor4 : Ana Isabel Guerrero Díaz - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor5 : Miriam Jiménez Martínez - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor6 : Patricia del Pilar Martínez Pina - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor7 : Francisco Javier Cano Padilla - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor8 : Raquel Montosa García - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor9 : Carmen Gil Ros - Hospital General Virgen de la Arrixaca

Coautor10 : Silvia Mengs Arévalo - Hospital Infanta Leonor

INTRODUCCIÓN:

¿Dónde se implantan los límites de la actuación terapéutica en el paciente pediátrico? Son las inquietudes bioéticas que se despiertan ante los extraordinarios avances tecnológicos y científicos que están logrando realizar exquisitesces con la biología alcanzando estabilizar, mantener, prolongar e incluso mejorar la calidad de vida humanos, lo cual es asombroso y fascinante. Aun así, es conveniente no aferrarse a utopías ingenuas, arraigadas en la inmortalidad o en hacer desvanecer el dolor, a lo que tampoco a excedidas tragedias distópicas ya que estos avances han de procurar ceñirse a unas medidas acotadas por los comités y las diferentes comisiones de bioética, así delimitando los progresos por un sendero intermedio y en pro para el ser humano.

La ciencia, en sus procesos y sus métodos, se desenvuelve a unas velocidades vertiginosas frente a los marcos de referencia existentes en el ámbito legal, filosófico, ético y económico con los que estamos acostumbrados tratar. De este modo, el desarrollo tecnológico constituye un quehacer que trae siempre consigo significados de corte ético en sus aplicaciones sociales, donde no todo lo técnicamente posible puede ser siempre éticamente justificable (1). De modo que, el constante avance de la medicina deposita socialmente la responsabilidad de la supervivencia, ya que se ha delegado en la sanidad el aspirar como meta la curación de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de las personas, y lo que es más, aspirando lograr la muerte de la muerte.

De aquí parte la necesidad de saber acotar bien el uso responsable de la acción terapéutica en plena coherencia con las necesidades reales por las que se demandan estas herramientas, evitando dar lugar a una prolongación del proceso de la muerte y la conservación de la vida; de modo que esto no deje a un lado la intención de respetar el derecho a disfrutar del más alto nivel de salud y el posible alcance a los servicios para el tratamiento de la enfermedad y la rehabilitación de la salud garantizando calidad asistencial y seguridad.

Ahora bien, la bioética clínica se ciñe a una evaluación en un contexto meramente ético siendo preciso ir más allá, agarrar estas reflexiones y proyectarlas en la sociedad a modo de una normativa abalada por la argumentación aportada por las ciencias de la salud y la doctrina jurídica de modo que enriquezcan la realidad vivida.

La Constitución Española (CE) (2), en su artículo (art.) 39.4 1, expone que “los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos” otorgándoles el respaldo que les merece y delegando en la sociedad y el campo jurídico la valía que supone la infancia. Y se adhiere el art. 43, que reconoce “el derecho a la protección de la salud”. La Organización Mundial de la Salud (3) se pronuncia consolidando que “el derecho a la salud incluye el acceso oportuno, aceptable y asequible a servicios de atención de salud de calidad suficiente”. Por lo que se atenderá al paciente pediátrico crítico terminal luchando por su estabilización mediante las actuaciones sanitarias pertinentes de forma integral y continuada a fin de mantener con calidad y activas sus funciones vitales.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Así que, el afrontamiento de casos clínicos que la enfermedad es cercana a la muerte despierta una mirada más optimista en un entorno sanitario actual con constantes progresos tecnológicos y científicos. No exento del conflictivo debate que plantea la pregunta de dónde se encuentran los límites razonables que separan el aceptar el curso real de la vida hacia la muerte inevitable y el uso responsable y coherente de estos avances en la medicina intensivista. El cuándo, cómo y bajo qué restricciones debe evitarse la instauración o el mantenimiento de determinadas medidas de soporte o de tratamiento son las cuestiones en torno a las que se anuda lo que, con diferentes denominaciones, se identifica hoy como Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) (4).

Entrar en este escenario arrastra una cierta complejidad dentro de la pluralidad de la sociedad en la que vivimos. Se aspira a atención integral marcada por la necesidad de reforzar la dignidad del paciente quien con su derecho a la libertad y a la diversidad ideológica se la atenderá con una asistencia clínica fuera del paternalismo y de una ética de máximos. “El principal error de estas éticas no es creerse en posesión de la verdad, sino tratar de imponer esa verdad frente a otras verdades de similar origen o frente a la verdad de consenso (verdad intencional) que representa la ética de mínimos” (5).

Induce a reflexión y se plantea la pregunta: ¿dónde se establece el límite del esfuerzo terapéutico? Desde la investigación, la bibliografía o las diferentes ponencias lejanas al pie de cama es sencillo proponer acciones de empeño insaciable de lucha, en lo real frente al paciente, se puede vivir el sufrimiento, el agotamiento, el desazón, el dolor, la lucha, ... esa lagrimita caer por su rostro debilitado o esa respiración clamando un “no tengo fuerzas”.

Se reclama coherencia respete el derecho del menor a disfrutar de un óptimo nivel salud en el tratamiento de su enfermedad. La Convención sobre los derechos del Niño establece que el interés superior del niño es primordial en todas las decisiones que afecten a su vida. Por lo tanto, es preciso garantizar una calidad asistencial impecable y segura que afronte satisfactoriamente el punto de inflexión donde la acción terapéutica culmina y dejar morir al paciente en las mejores condiciones y facilitando los cuidados paliativos que precise su condición.

Aceptar que la condición de vida humana lleva inherente el proceso de la muerte, forma parte de nuestro ser y reconocer la finitud puede resultar costoso de integrar en nuestras mentes racionales puesto que la sociedad actual posee unas creencias que integran la insaciable persecución de un crecimiento ilimitado y el ambicioso ímpetu de mejora.

El concepto de muerte se muestra disfrazado de fobo, como en la mitología griega, refiriéndose al miedo y el pánico que supone enfrentarse a ella, convirtiéndola en un tabú y estigmatizándola, donde admitirla es un proceso que en ocasiones provoca controversia. No más lejos de las vertientes del transhumanismo que fantasea con el concepto de la muerte. No somos seres inmortales y a ello le sumamos el hecho real de que vivimos en un entorno amenazados por la enfermedad, evolucionarán y encontraremos alternativas para esquivarlas y, aun así, no las podremos erradicar.

El ser humano posee la capacidad de raciocinio de modo ingénito y con ello el anticipar que la muerte hará presencia en nuestras vidas en algún momento. Si se integrara el concepto de muerte que muestra Montaigne, ya en el renacimiento, considerando que nadie puede burlar a la muerte puesto que todos somos almas iguales y, por tanto, a todos nos llega por igual la relación con ella se viviría con mayor nobleza repercutiendo así en su afrontamiento. Nos encontramos libre de sentir miedo ante ella y de mantener presente siempre el pensamiento del tiempo que nos queda, aunque supone una privación de la libertad. Por ello el valor de enfocar la acción terapéutica ante la enfermedad y a su evolución en la posición que le corresponde, sin perturbarlo ni desconcertar de nuestra condición humana, la dispone como un refuerzo y una herramienta para poder paliar, estabilizar y hacer nuestro tránsito por la vida más deleitable y plácida sin reducirlo a la perturbación de la calidad de una vida.

El sanitario pediátrico, que ante todo es persona, está sometido a la dificultad planteada en la toma de decisión de cuándo se ha de iniciar, suspender o incluso abstenerse de aplicar la intervención de soporte vital. Somos seres

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



racionales y emocionales por lo que enfrentarse a estas determinaciones abate cuando el deseo primordial es brindarle siempre con la prestación más favorable.

A pesar que la práctica intensivista está centralizada, se ha de establecer distinción entre la asistencia al paciente adulto de la asistencia al paciente pediátrico y neonatal. Como es obvio, frente a la LET también es de considerar. El adulto como capaz y autónomo que previamente haya podido expresar sus deseos o preferencias inclina a un acto de afrontamiento médico que en el caso de los menores han de abordar la responsabilidad de decisión el equipo sanitario junto a la familia o tutores que ejercen de sus representantes quienes poseen un vínculo emocional. A lo que se suma que la medicina intensiva pediátrica o neonatal, la evidencia científica que sustenta las intervenciones es menos abundante y los pronósticos son más inciertos (4).

El hipocentro surge en el conflicto de intereses en una sociedad con un marco jurídico que protege la vida como un bien jurídico supremo de cada individuo frente a un contexto de salud en el que la enfermedad terminal no da opción a esquivar la muerte. Este dilema despierta a la bioética clínica como disciplina orientadora cuando los medios sanitarios no disponen a un mejor pronóstico, evitando influenciarse por sugerencias utilitaristas que puedan mermar el desarrollo y consideración de los principios bioéticos ofrecidos por Beauchamp y Childrens. El derecho a la vida, y luchar por ésta, debe mantenerse al margen de su calidad, pues si consideramos que la vida es solo válida cuando no presenta limitaciones en nuestro día a día, podríamos reconfigurar un concepto de la protección de la vida que nos adentraría en una pendiente resbaladiza hacia comportamientos de la práctica médica que se alejarían de los principios de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía (6). A la vez que mantiene despierta la permanente deliberación pública debido a que se formula suficientemente abstracta, intemporal y flexible

El planteamiento que se expone es: ¿apoyamos como éticamente correcto y lícito la idea de prolongar la vida del paciente crítico terminal, sin expectativa de vida, a quien no se le pueda asegurar una calidad de vida aceptable? La bioética clínica se esfuerza en dar respuestas prudentes en estos planteamientos complejos y conflictivos facilitando una asistencia acordes a la evolución del paciente y evitando la distanasia.

La toma de decisión en la práctica asistencial consiste en la reflexión y discusión de cada caso concreto aportando la opción justa, de modo que no comprometa los principios éticos, ya sean del sanitario como del paciente. Si se precisa se puede recurrir, a modo consultivo, a un comité de ética asistencial (CEA) como órgano multidisciplinar no vinculante que evalúe y oriente con su experiencia acumulada en aspectos sanitarios, éticos y jurídicos garantizando así el quehacer más idóneo.

La muerte de los niños altera el orden natural de las cosas, por lo que es probable que el personal sanitario despierte la sensación de fracaso cuando el niño muere. Aportarle cuidados paliativos no es abandonar la esperanza de cura e integrar la LET pediátrica es proceder con nobleza en la protección de la calidad de vida.

Es de considerar la LET como práctica que “permite” el desarrollo de la muerte en un no impedir el progreso natural dentro de un entorno de calidad en la práctica clínica proporcionada, abandonando la opción de tratamientos fútiles o evitando prestar una actitud de obstinación. De modo que en ningún momento la “produce” o la “induce”. Términos claves que distan del “permitir” la muerte a “producir” la muerte, por lo tanto la LET dista de la eutanasia.

El juramento Hipocrático y deontológico asume la LET dentro de los designios tradicionales del arte médico y del cuidado. Tanto el carácter legislativo como la comunidad científica se posicionan en sintonía considerándose un recurso éticamente aceptable en el caso de que se avalen las condiciones irreversibles pertinentes del paciente crítico terminal.

En este sentido, ¿por qué ese temor en plasmar en la historia clínica una acción moralmente aceptada? Ante esta actitud el equipo sanitario estaría abordando su asistencia consensuada tras un deliberado estudio del caso de salud individual del paciente.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



OBJETIVOS:

Objetivo general: Establecer la LET como una herramienta terapéutica dentro del marco ético, moral y legal de los profesionales y usuarios de la sanidad.

Objetivos específicos:

- Determinar la incidencia de LET que se han precedido en la UCIP de HCUVA en los últimos cinco años.
- Desarrollar una reflexión de la LET como medida óptima en el ámbito de pediatría desde la perspectiva de la salud, el bioderecho y la bioética.
- Realizar una reflexión bioética del profesional sanitario en la UCIP en la toma de decisión de la LET.

METODOLOGÍA:

Se realiza un estudio de prevalencia, descriptivo, transversal, retrospectivo. Mediante una revisión de las historias clínicas recogidas mediante el sistema informático de datos IntelliSpare Critical Care and Anesthesia (ICCA) de los pacientes ingresados en la UCIP del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA) con exitus en las fechas comprendidas entre el 1 de enero de 2017 a 31 de diciembre de 2021.

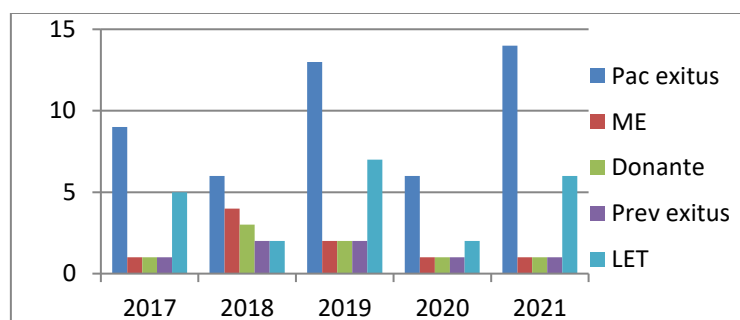
Como criterios de inclusión supone todo paciente pediátrico vivo que fallece en el periodo de tiempo entre el 1 de enero de 2017 a 31 de diciembre de 2021 en HCUVA ingresado en la unidad de UCIP. Siendo de exclusión todo aquel paciente pediátrico que no cumpla los criterios de inclusión. Se obtuvo una muestra de 48 niños, donde no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre sus rangos de edad.

Este estudio carece de conflicto de intereses. No precisando financiación ni apoyo externo.

RESULTADOS

La muestra consta de un total de 48 pacientes pediátricos fallecidos durante su estancia hospitalaria en la unidad de UCIP de HCUVA durante el periodo de estudio. En este grupo muestra nos presenta un rango de edad donde el paciente menor tenía 2 días de edad y el mayor tenía 13 años. Resultando una edad promedio de exitus de 23 meses (1 años y 11 meses).

En la siguiente gráfica (Gráfica I) se muestra una revisión general de los resultados obtenidos en la recogida de datos.



Gráfica I: Revisión general de datos UCIP 2017-2021.

Se revela que las causas de exitus más frecuentes son, por orden de incidencias: cardiovascular (33.3%), hematológico (27.1%), del sistema nervioso (22,9%). Por su parte, del total de exitus que se registraron durante los cinco años de estudio, de los cuales debido a su enfermedad/patología y gravedad del motivo de ingreso se preveían que, de las 48 muertes que se produjeron, 7 de los casos, 14.6%, podrían haber sido previstas. Y de ellas, 22 exitus, que supone el 45.8%, se llevaron a cabo mediante previa meditación y decisión de aplicar el protocolo de LET.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Durante este periodo de estudio se produjeron 9 (18.7%) casos fallecimientos pediátricos con muerte encefálica. 8 de los casos (16.7%) con las garantías legales y junto a la Organización Nacional de Trasplante se activa el protocolo de donación de órganos para el beneficio de aquellos órganos que estuvieran óptimos para la explante e implante. De los cuales sólo 2 casos provenían de una muerte tras un proceso de LET.

CONCLUSIÓN:

En el paciente pediátrico crítico terminal es importante saber detectar el deterioro, el mal pronóstico y, lo que es más importante, cuando es el momento de “dejar ir” y no adjudicar a la muerte digna la etiqueta de “fallo” o “fracaso” ya que trasciende reduciendo el padecer y el sufrimiento que acompaña en todo este proceso. Considerar la LET como opción dentro del abanico de actuaciones sanitarias es un valor añadido.

Hablar de LET lleva inherente la connotación de calidad asistencial e, incluso en la actualidad, el ámbito sociocultural va integrando, acompañada de conceptos de eutanasia o suicidio asistido donde parece que la LET se somete a menos juicio de intención de dañar. Esta apertura conceptual en la mentalidad de la sociedad, dispuesta a ver la realidad del paciente con una mirada más real y compasiva, se incita gracias al debate que se ha generado en torno a la regulación de la reciente Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia (buena muerte) donde se ha podido mostrar la certeza más humana de la realidad de muchos casos clínicos.

El número de casos en los que se lleva a cabo la LET es elevada (45.7%), lo que refleja que es una práctica que integrada en el quehacer terapéutico de la UCIP. Agra y colegas (21) detecta con su estudio una variación importante entre los casos de LET de la UCIP que entraban en la muestra (entre el 20 y 65%) en las cuales “la mayoría de los niños críticamente enfermos (alrededor de dos tercios en algunas UCIP), fallecen en procesos de LET, bien sea por no iniciación de medidas de soporte vital o bien por retirada de las mismas”.

Enfatizar la necesidad de una atenta mirada aplicando una línea de actuación desde un “todo” y desde la eficacia es necesario dar valor a una formación de consciencia en la realidad y su trascendencia en aspectos éticos y la posición legal del sanitario.

La perspectiva jurídica estricta ya ofrece una legislación que da cobertura como buena praxis, el profesional sanitario es conocedor de sus, el conflicto surge con los aspectos morales de afrontamiento, tanto social como en algunas ocasiones profesional.

El creciente progreso científico tecnológico, la dificultad de comprensión de la “vida humana” (integrando la muerte) por el profesional, y también de la sociedad, el sentimiento de frustración, fracaso e impotencia, la educación deficiente y el temor a sufrir las acciones judiciales emprendidas por los familiares de los pacientes son muchos de los elementos que influyen en la toma de decisiones. Los debates en el campo de la bioética tienen una inmensa responsabilidad. Porque no sólo es necesaria la formación íntegra y adecuada de los profesionales (ya que se encuentra dentro de los deberes de buena práctica clínica) desde las facultades y reforzarla con formación continuada en temas del final de la vida, la muerte digna y la LET, habilidades de comunicación de malas noticias, entre otros para que durante la práctica profesional ir adoptando una mirada más humana a los avances tecnológicos, sino también precisa de presentarla a la sociedad.

El enfoque real es que se precisa de más seguridad y consenso para que no entrar en dirección absurda de futilidad y mucho menos rozar la cruel posibilidad de obstinación terapéutica. Prima la búsqueda de una muerte digna y esto impulsa a los profesionales sanitarios a disponer la mirada no sólo en la práctica de técnicas sino también en el aspecto bioético y las respuestas jurídicas que esta plantea con el desarrollo del gremio.

La deliberación profunda del caso clínico por el equipo sanitario ha de integrar estas tres vertientes: el clínico, el bioético y el bioderecho para concluir con más productividad, con mayor objetividad, justicia y sobretodo calidad de vida del paciente pediátrico. “La lógica del juicio clínico, por su esencia, es probabilística, y no exacta. Por eso, siempre

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



se debe buscar “lo razonable” y no la certeza entrando en la deliberación profunda del caso el aspecto bioético. Ahora, es con la puesta en práctica y el bagaje donde se integra el verdadero conocimiento de concienciación. Por ello la falta de entrenamiento en el método deliberación precisa de poner en el punto de mira el “ejercitar el método deliberativo como hábito en la toma de decisiones. Donde las condiciones clave son el autocontrol, la capacidad de asumir incertidumbre sin angustia y el respeto a aquellos que opinan de forma distinta o tienen valores diferentes a los propios” (7).

Es por ello que debido a la complejidad y la trascendencia que sostiene la LET sigue estando a debate en la actualidad debido a que entran en juego conflictos de valor.

Mencionar que si es preciso se puede acudir al CEA, orientando en la determinación de abstenerse a los soportes vitales mientras que el equipo de enfermería, quien persevera a pie de cama atendiendo al menor, en ocasiones no es considerado ni consultado sobre su juicio de valor al respecto de la toma de decisión y siendo en la gran mayoría de las ocasiones funciones propias de llevar a cabo la puesta en práctica de la consumación de la LET.

Hay una responsabilidad del equipo sanitario durante su praxis donde se crea una relación entre su obligación como profesional que se cruza con el derecho del paciente. Parece lógico, por lo tanto, tener en consideración una formación holística en pediatría frente a la LET que permita afrontar de modo multidisciplinar con la calidad y la dignidad. Logrando así un entorno seguro de cuidado y duelo, libre de la frialdad y falta de intimidad que proporciona tener que recurrir a la judicialización, o lo que es peor los medios de comunicación como ha ocurrido en los casos de Charlie Gard, en Reino Unido, o con una postura contraria con el caso Andrea, en España.

El proceder clínico de LET es garantista y consta con la sobrada justificación legal, sanatoria y ética en el lecho del proceso de un paciente crítico terminal al final de la vida. Merece que el paciente pediátrico pueda tener una muerte digna con la mayor serenidad a través de unos cuidados paliativos integrales y el duelo a la familia con apoyo psicológico.

Una mirada de optimismo y entrega fomentarán su mejor integración ya que los profesionales de la salud tenemos la capacidad de seguir invirtiendo en la calidad asistencial del paciente pediátrico, la ciencia prospera a grandes velocidades y esto no lo es todo. La mirada holística en el gremio es indispensable, donde ante la cama del paciente hay una piel que reacciona, unos ojos que expresan y unas constantes que se verbalizan. No dejemos para después el aspecto bioético de la asistencia sanitaria. Avancemos en la humanización de nuestros cuidados.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Betancourt GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico versus eutanasia: una reflexión bioética. Humanid méd [Internet]. 2011 [consultado 13 feb 2021]; 11(2): 259-73. Disponible en: <http://humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/33/39>
2. Constitución Española [Internet]. BOE; 1978 [citado 29 dic 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>
3. OMS. Salud y derechos humanos [Internet]. OMS; 2017 [citado 29 dic 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health#>
4. Simón P, Esteban MS y Cruz Maite. Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos. Recomendaciones para la elaboración de protocolos [Internet]. Estrategia de Bioética SSPA; 2011 [consultado 4 ene 2021]; 1-88. Disponible en: http://si.easp.es/eticaysalud/sites/default/files/limitacion_esfuerzo_terapeutico_cuidados_intensivos.pdf
5. Salcedo JR. Bioderecho y derecho a la libertad de pensamiento, conciencia y religión. En: Derecho y religión [Internet]. 2020 [consultado 4 feb 2022]; 1-88. Disponible en: <https://riucv.ucv.es/bitstream/handle/20.500.12466/1232/Tema%2021.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Rivas F. Bioética, una disciplina útil para comprender la Enfermedad Terminal [Internet]. Journal of Negative y no positive results. 2018 [consultado 4 jul 2022]; 3(3):225-236. Disponible en: <https://revistas.proeditio.com/jonnpr/article/view/2174>

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



7. Arnaez J, Tejedor JC, Casería S et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatr* [Internet]. 2017 [consultado 9 jun 2022]; 87(6):356.e1-356.e12. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403317301595>