

RECOMENDACIONES ÉTICAS PARA LA ELABORACIÓN DE UN PROTOCOLO PARA EL TRATAMIENTO DE PREMATUROS EXTREMOS.

Introducción

Los avances tecnológicos aplicados al soporte vital de los pacientes, han permitido sustituir funciones orgánicas vitales a través de la respiración asistida, diálisis, reanimación, alimentación parenteral etc., manteniendo así funciones en forma prolongada y casi sin límites, permitiendo la supervivencia de neonatos que hasta hace unos años atrás no tenían ninguna posibilidad de sobrevivir. Esto, sin embargo, ha traído consigo discusiones en el campo moral, ético y legal, generando nuevos dilemas..

Para el Hastings Center soporte vital *es “toda intervención médica, técnica, procedimiento o medicación que se administra a un paciente para retrasar el momento de la muerte, esté o no dicho tratamiento, dirigido hacia la enfermedad de base o proceso biológico causal”*

La neonatología tiene, como función básica, la defensa y promoción de la salud de los neonatos basándose en los conocimientos médicos y reconociendo la dignidad humana de todo recién nacido, independientemente de su edad gestacional y su situación clínica.

Pero aun, quienes asumen la defensa de la vida como un principio básico, consideran moral y éticamente legítimo cuestionarse acerca de iniciar o no un tratamiento o suspender un tratamiento ya iniciado.

Cuando hablamos de no iniciar o interrumpir un tratamiento estamos considerando la futilidad o no de dicho tratamiento.

Fútil es una acción que no puede cumplir su objetivo final, e implica siempre una consideración valorativa global de una acción respecto del objetivo final del tratamiento y no de su acción puntual.

Al respecto se denomina futilidad en proceso tipo I de Jonsen a la interrupción de un procedimiento ya iniciado y futilidad según pronóstico, tipo II, a no iniciar una acción cuando se ha probado su ineficacia. Existe otro concepto de futilidad tipo III no muy usado que avanza sobre calidad de vida según resultados y que lleva implícito el análisis de los dos anteriores.

Desde el punto de vista ético el no inicio y la interrupción son equivalentes, pero la carga emotiva puede ser vivida de manera diferente.

Si se diagnostica la irreversibilidad del cuadro de un paciente, no deberían existir razones para dudar de la moralidad de la no aplicación o suspensión de un tratamiento.

Se denomina encarnizamiento terapéutico cuando los recursos se utilizan para “retrasar la muerte” en lugar de prolongar la vida, esto en pacientes sin expectativas razonables de recuperación.

En ocasiones, la utilización del soporte vital puede tener consecuencias desfavorables tanto para el paciente, como para su familia, prolongando inútilmente el sufrimiento (enfermedades malignas, terminales etc.) En estos casos se estaría produciendo un daño, violando así el *principio de no maleficencia*.

Relacionado con lo anterior diremos que el médico tiene la obligación de actuar buscando el mayor bien para el enfermo (*principio de beneficencia*)

Otro aspecto a considerar es la problemática de los recursos materiales ya que, si bien las posibilidades tecnológicas son múltiples y casi ilimitadas, no sucede lo mismo con los recursos. El uso de recursos limitados en pacientes sin expectativas razonables de recuperación, puede dejar fuera a otros más necesitados de ellos, lo que podría representar una violación del *principio de justicia*.

Por último no debemos dejar de considerar el derecho que le asiste a cada uno a participar de las decisiones que le atañen y a decidir sobre su futuro (*principio de autonomía*)

En la toma de decisiones con respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico se deben considerar aspectos que se presentan como conflictivos:

1)- La incertidumbre diagnóstica y pronóstica. El diagnóstico de terminalidad es el primer problema..

El paciente crítico es aquel que por una dolencia particular corre riesgo de vida, pero que con medidas terapéuticas adecuadas puede sanar la dolencia, a diferencia del **paciente terminal** que presenta una patología irreversible. Es difícil ubicar al prematuro extremo en esta clasificación, ya que la irreversibilidad del cuadro clínico no es fácilmente demostrable en algunas situaciones.

2)- La confrontación entre cantidad y calidad de vida es otro conflicto que se genera en la práctica diaria.

El ser humano es más que un cuerpo biológico, es un ser social, psicológico, espiritual.

Hablar de Calidad de vida es, en sí mismo, conflictivo por cuanto es muy difícil establecer un criterio..

3)- El neonato no puede tomar decisiones que lo involucren, habitualmente lo hacen sus padres en su representación.(decisiones subrogadas).

Dentro de esta situación se generan varios conflictos, uno se relaciona con no poder conocer las preferencias y valores del paciente, el otro tiene que ver con que los padres se encuentran en un estado emocional particular y que por ignorancia, miedo, o simple rechazo para aceptar a un niño grave, pueden tomar una decisión incorrecta.

4)- Otro aspecto a considerar, son las personas involucradas en la toma de decisiones.

Muchos profesionales de la salud intervienen en la atención de estos niños, el conflicto se puede presentar frente a las distintas opiniones con respecto a cual es la conducta más adecuada en cada caso.

5)- El temor a la responsabilidad jurídica puede llevar al médico a aplicar tratamientos desproporcionados.

RECOMENDACIONES

1) Es fundamental diagnosticar con razonable certeza la irreversibilidad del estado clínico. A partir del conocimiento, los avances científicos y tecnológicos y de acuerdo a su accesibilidad en nuestra institución, ha de establecerse en cada caso:

- El juicio del conocimiento científico pertinente (edad, y peso de un neonato viable, complicaciones posibles y previsibles etc.)
- Casuística local en cuanto a viabilidad posible

La definición de Pronóstico requiere del análisis de criterios estadísticos y de la evaluación particular de cada caso.

Desde el punto de vista ético, tiene graves consecuencias no tratar a un paciente curable como someter a un paciente incurable a terapias que no son indicadas. El daño se puede producir tanto por omisión como por acción.

2) El riesgo de secuelas, por sí mismo, no es un criterio suficiente para la abstención terapéutica.

Juzgar que una vida es digna de ser vivida y otra no, puede conducir a la discriminación de aquellas personas que padecen algún déficit.

3) No puede recaer solo en los padres la decisión de suspender o no un tratamiento, esto debe ser una decisión compartida y acordada entre ellos y el médico tratante.

Los profesionales deben comenzar el asesoramiento de la familia desde los inicios de la hospitalización, antes del parto, si es posible. La relación médico paciente es fundamental para la toma de decisiones y la orientación e información a los padres debe ser constante. La familia debe estar consciente de que la decisión va mas allá de las primeras horas críticas y que el tratamiento futuro de su hijo se basará en revalorizaciones casi continuas. Si hay discrepancias entre la decisiones de los padres y del medico, siempre se deberá actuar en defensa de los derechos del niño

4) Es conveniente que participen todos los sectores involucrados en la atención del niño (equipo de salud) en la discusión para la suspensión o no de un tratamiento, a fin de que sea un criterio consensuado. Pero debe quedar claro que la decisión y responsabilidad final la tienen el médico tratante y la familia.

5) El médico está obligado a no dañar, a beneficiar al paciente, por lo tanto, no debe aplicar un tratamiento que no considera indicado.

El mejor bien para el paciente no es utilizar todos los recursos terapéuticos, sino los indicados para cada caso.

6) En los casos dudosos es conveniente iniciar un tratamiento y luego evaluar su continuidad o no, que no iniciarlo.

7) En ningún momento se debe abandonar el paciente, aún retirado los soportes vitales debe recibir cuidados de enfermería y todo lo que haga a su confort.

Se debe brindar apoyo psicológico y humano a la familia, y facilitar el acceso de las personas vinculadas con sus creencias religiosas si fuera deseo de la familia.

8) Se considera conveniente que en la implementación de normas participen todos los involucrados y que sean compartidas. No debe ser una decisión unilateral ni verticalista. El objetivo debe ser elaborar criterios consensuados que permitan una toma de decisión fluida, éticamente justa e institucionalmente legitimada, que respalde a los neonatólogos en su labor.

Es necesario tener en cuenta que los criterios deben ser revisados periódicamente adecuándolos a los avances tecnológicos y las posibilidades institucionales.

9) Una vez definidos los criterios de viabilidad deben existir argumentos poderosos por parte del equipo médico para iniciar tratamiento en aquellos casos en los cuales estos criterios no se cumplen.