

Aspectos éticos del Recién Nacido de Alto Riesgo Interrupción de nutrición e hidratación en neonatos terminales

TEALDI, JUAN CARLOS

Cuando el pronóstico de supervivencia de un neonato es pobre y se presumen secuelas importantes es necesario tener en cuenta: 1. Los hechos (qué indica la experiencia sobre estos casos, qué grado de certeza en la predicción se tiene, etc.); 2. La comunicación con los padres (darles toda la información); y 3. Los deseos de los padres.

Dos principios son importantes para la toma de decisiones: 1. A un neonato hay que darle todas las formas de cuidado y tratamiento razonables para servir a los mejores intereses del mismo; y 2. Los padres tienen la responsabilidad moral de la decisión y deben ser quienes decidan, a menos que el curso de acción elegido sea contrario a los mejores intereses del neonato.

Por ejemplo: debe aceptarse continuar tratamiento agresivo si es el deseo de los padres y no hay certeza absoluta de la futilidad del mismo (1). A veces, sin embargo, al continuar un tratamiento agresivo sin poder detener el deterioro general del niño, surge el interrogante sobre la justificación moral de eventuales maniobras de resucitación. En otros países se han desarrollado para afrontar estos casos las llamadas Ordenes de No Resucitación que los padres firman si están de acuerdo en no realizar ninguna maniobra para revertir un paro cardio-respiratorio. En cualquier caso, y más allá del documento escrito que formaliza la decisión, lo que existe en primer lugar es un pleno conocimiento de los padres sobre las posibilidades de la situación clínica y un estricto respeto por sus conclusiones. Finalmente, si el sufrimiento del niño aumenta y las posibilidades de algún beneficio con los tratamientos disponibles se reducen casi a cero, comienza a plantearse la alternativa de retirar la asistencia respiratoria mecánica, en caso que la hubiera, para dejar que el niño muera. Últimamente, incluso, el debate se ha centrado en la posibilidad de interrumpir la nutrición y la hidratación de neonatos severamente enfermos o terminales así como, tal como en

Holanda, la de poder terminar activamente con la vida de los mismos (2). Sin duda que estas diferentes alternativas requieren desde el punto de vista ético de una justificación adecuada para cada una de ellas.

Son los médicos y los padres quienes deben evaluar las alternativas de tratamiento para estos casos aunque, no hay que olvidarlo, corresponde a la sociedad a través del Estado el fijar el marco legal éticamente justificado sobre el cual ha de desenvolverse la relación médico-paciente especialmente en contextos problematizados. Los médicos deben determinar cuándo es técnicamente apropiada una medicación o intervención, la hidratación y la nutrición, de acuerdo con la problemática particular de cada niño. Pero hay que aceptar de antemano, como un mandato socialmente establecido en estos casos, que cualquier tratamiento médicamente indicado desde el punto de vista técnico será obligatorio a menos que haya un coma irreversible o que el mismo solamente prolongue el proceso inminente de la muerte, o que resulte virtualmente inútil en términos de sobrevivencia y en extremo inhumano por el sufrimiento que cause. Tres momentos del acto médico resultan así condicionados: el afectivo en relación al concepto de humanidad o ser humano, el cognoscitivo con referencia a la certidumbre pronóstica, y el operativo en tanto se considere la utilidad del tratamiento. No siempre resulta fácil, sin embargo, determinar cuándo un sufrimiento es desmedido, cuán irreversible es un coma, y cuando estamos ante un tratamiento inútil o que simplemente prolonga la muerte de un niño. En estos casos, el juicio de los padres ha de ser el que mejor pueda ayudar a resolver estas dudas aunque esto no siempre sea así a pesar de todo. Aceptar como determinante la decisión paterna de continuar tratamiento frente a un neonato sufriendo es algo diferente a aceptar el rechazo paterno al tratamiento quirúrgico de un niño con síndrome Down y atresia

duodenal o esofágica que puede considerarse un acto en contra de los mejores intereses del niño. Los comités de ética en los hospitales pueden ser la institución social que enmarque las difíciles decisiones que han de tomar padres y médicos y pueden jugar un rol central para ayudar a esclarecer estos dilemas.

Dos tipos de respuesta médica para enfrentarse a estos problemas pueden ser considerados a la luz de lo que sucede con la atención de los bebés prematuros. Por un lado se encuentran aquellos que consideran que el tratamiento de los mismos debe atenerse a una filosofía de espera hasta tener certidumbres para las decisiones. De esta forma se indicarán tratamientos agresivos para todo prematuro potencialmente viable. La combinación del énfasis en la defensa de la vida, la salvaguarda de problemas legales y la minimización de la incertidumbre diagnóstica, podrían considerarse los grandes soportes de esta propuesta. Por otro lado encontramos a quienes defienden para la toma de decisiones una estrategia de pronóstico individualizado que requiere de una evaluación periódica de acuerdo con la nueva información surgida (3). La diferencia entre una y otra se encuentra en que mientras en el primer caso se resuelve la incertidumbre pronóstica recurriendo al imperativo de "ante la duda tratar siempre", en el pronóstico individualizado se busca corregir esa incertidumbre por una evaluación continua de los resultados que se obtienen con el tratamiento. El médico, por otra parte, puede sostener que es la medicina la que en última instancia ha de resolver estos dilemas o, menos frecuentemente, puede creer que son los padres del niño quienes deban y mejor puedan resolverlos. El punto de vista que los médicos y la medicina en cualquier caso establecen para decidir cuáles son los mejores intereses del paciente, conduce al que se ha llamado "modelo de beneficencia". En él se busca no sólo evitar el daño sino esencialmente el poder efectuar un bien al paciente. Las ventajas del mismo tienen que ver con el conocimiento que la medicina institucionalizada brinda a la resolución de estos conflictos. Pero su debilidad subyace en que estas decisiones terminan repercutiendo de diversos modos sobre la familia del niño y afectando en última instancia a sus proyectos de vida. Es por ello que el "modelo de autonomía", basado en la libre determinación de los padres en estos casos, insistirá en que quienes mejor pueden determinar cuáles sean los mejores intereses del niño son los mismos padres (4). En cualquier caso, la medicina es la que mejor puede identificar alternativas via-

bles sustentadas en evidencias empíricas de los hechos científica y técnicamente relevantes.

El problema de los valores, que tñe cualquiera de los casos que estamos tratando, cobra especial relevancia sin embargo en el caso de la familia. A menos que haya una fuerte inconsistencia de estos valores con los hallazgos científico-técnicos de la medicina o con valores establecidos de la sociedad en su conjunto, no cabe duda que han de ser los valores familiares aquellos que han de ser determinantes de las decisiones. El costo familiar afectivo y económico-social del tratamiento de un neonato terminal es una medida que sólo pueden darla los padres. Resultaría absurdo pretender suplantarlos en esto. Pero, como hemos dicho, la autonomía familiar y el derecho de los padres a decidir por el futuro de sus hijos tampoco es un principio absoluto. El principio de beneficencia de la medicina y el principio de justicia de la sociedad han de ser contemplados y sobre ellos se recortará el alcance del ejercicio de dicha autonomía.

Los comités de ética tienen la misión relevante de establecer los canales del diálogo y el entendimiento entre las partes en conflicto moral. Su función es esencialmente esclarecedora y prudencial. Sus recomendaciones no pretenden reemplazar a quienes han de tomar las decisiones, esto es, padres y médicos. Pero pueden contribuir a decisiones mejor fundadas.

El problema de retirar la nutrición e hidratación de un neonato terminal puede ser visto como un problema de límites en la prestación de atención con fines terapéuticos. ¿Hasta dónde continuar con la oferta de posibilidades médicas? ¿Con qué fin hacerlo? ¿Por el niño, por los profesionales de la salud, por la familia o por la sociedad? La complejidad de estas preguntas obliga a un trabajo que defina las coordenadas de la discusión porque de lo contrario resulta imposible avanzar en la racionalización del debate. Definir suspensión, interrupción o abandono de tratamiento; inutilidad o futilidad de los mismos; medidas de soporte vital; neonato terminal; etcétera; es una tarea inicial para poder acordar al menos en los términos a debatir (5).

La nutrición e hidratación se asocian, por otro lado, a la idea intuitiva de la vida misma. Esto ha sucedido culturalmente, asimismo, con la respiración y el pulso como indicios vitales. Son estos últimos los que sufrieron un profundo replanteo con la aparición de tecnologías capaces de mantener mecánicamente la respiración y el trabajo cardíaco. El mismo concepto y definición de la muerte se reformuló con la evidencia de pacientes en coma

cerebral irreversible sostenidos con respiración mecánica así como con los trasplantes cardíacos y la separación entre los conceptos de paro cardíaco y muerte. Por todo ello fue posible que emergiera la idea de suspender el soporte cardio-respiratorio como medida terapéutica. Este paso puede asociarse con la modificación que algunos ven en el tradicional concepto de la hidratación y nutrición como sinónimos de elementos básicos de la vida. Si estas medidas sirven únicamente para prolongar la sobre vida biológica de un cuerpo irremediablemente destinado a la muerte y el sufrimiento por las intervenciones agresivas que así resultan posibles, entonces para qué mantener estas medidas. Este avance tecnológico que ha permitido también el mantener con vida a neonatos con severas malformaciones, explica para algunos el surgimiento de las propuestas sobre eutanasia en estos niños (6).

De lo que hemos dicho hasta ahora pueden rescatarse algunos conceptos fundamentales que ayuden a esclarecer el debate sobre la suspensión de hidratación y nutrición en neonatos terminales.

- Es necesario en primer término el poder establecer el significado preciso de los términos que van a ser utilizados en el debate. Y esta precisión debe referirse también al alcance contextual de esa definición. Es evidente que hay una gran diferencia entre el sentido que puede tener la opinión de un profesional vertida a través de una publicación personal y esa misma opinión recogida en la normativa de una institución. Una definición dada por un hospital de pediatría puede no tener otra pretensión que arrojar luz sobre lo que los términos definidos significan para ese hospital en concreto más allá de si la discusión continúa en otros ámbitos.

- Deben establecerse principios éticos que regulen estas consideraciones. Hemos mencionado como ejemplos mayores de ellos a los de beneficencia, autonomía y justicia. Pero también a la prioridad de los mejores intereses del neonato; el respeto por las decisiones paternas; el no provocar sufrimientos innecesarios e inhumanos ni prolongar en vano el proceso de la muerte. Muchos más pueden establecerse.

- Deben considerarse como agentes morales principales en el problema de la suspensión de hidratación y nutrición a neonatos terminales al equipo de salud y a la familia representados centralmente en padres y médicos. Pero no debe olvidarse el marco social y cultural en el cual se desenvuelve esta relación. La consideración de los valores individuales ha de contrastarse con los valores principales de la comunidad.

- Hay que evaluar las alternativas que aparezcan y las decisiones que se tomen. La prudencia es tanto más necesaria cuanto más conflicto existe. El comité de ética puede ser útil a ello. Pero las instituciones de salud en su totalidad deben asumir la revisión continua de estos casos.

Referencias

- 1.- Fleischman, Alan R, Neonatal Ethics: Consultation for Patient, Parents and Professionals, en Charles M Culver (ed), Ethics at the Bedside, Hanover, NH, The University Press of New England, 1990, 71:86.
- 2.- Spreeuwenberg, Cor, The Story of Laurens, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Vol 2, Nº 3, Summer 1993, 261-263.
- 3.- King, Nancy MP, Transparency in Neonatal Intensive Care, Hastings Center Report, May-June 1992, 18-25.
- 4.- Beauchamp Tom L; McCullough, Laurence B, Etica Medica. Las responsabilidades morales de los médicos. Barcelona, Editorial Labor, 1987.
- 5.- Van Leeuwen E, Kimsma, GK, Acting or Letting Go: Medical Decision Making in Neonatology in the Netherlands, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Vol. 2, Nº 3, Summer 1993, 265-269.
- 6.- Dupuis, Heleen M, Actively Ending the Life of a Severely Handicapped Newborn: A Dutch Ethicist's Perspective, Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, Vol. 2, Nº 3, 275-280.