

11259



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES PARA
LOS TRABAJADORES DEL ESTADO

"ANALISIS DE LA ORTOTANASIA EN PACIENTES
TERMINALES INTERNADOS EN LA UNIDAD DE TERAPIA
INTENSIVA PEDIATRICA DEL HOSPITAL REGIONAL
LICENCIADO ADOLFO LOPEZ MATEOS"

TRABAJO DE INVESTIGACION

QUE PRESENTA

DRA. MARIA DEL ROCIO GARCIA ESPINOZA

AÑO 2005

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE LA SUBESPECIALIDAD

**"MEDICINA DEL ENFERMO PEDIATRICO
EN ESTADO CRITICO"**

ASESOR DE TESIS: DR. JORGE F. ROBLES ALARCON



ISSSTE

MEXICO, D.F.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A MIS PADRES Y A MI FAMILIA
POR ESTAR SIEMPRE A MI LADO.
Y A TÍ ALFONSO.

A TODOS LOS DOCTORES QUE FORMAN PARTE DE ESTE EQUIPO MÉDICO
POR FORMAR PARTE DE MI FORMACIÓN COMO PROFESIONAL,
GRACIAS POR SUS ENSEÑANZAS.
ESPECIALMENTE AL DOCTOR ESCUDERO POR SU PREOCUPACIÓN
CON EL MÉDICO RESIDENTE,
AL DOCTOR PEREZ POR SER UN BUEN COMPAÑERO Y AMIGO,
A LA DOCTORA PEÑA POR SU EXPERIENCIA,
A LA DOCTORA ELIZABETH POR TRANSMITIRNOS ESE ÁNIMO Y
LA SEGURIDAD QUE TODOS LOS MÉDICOS DEBEMOS TENER,
AL DOCTOR RIVERA POR TRANSMITIRNOS PAZ
Y TRANQUILIDAD,
AL DOCTOR CORTEZ POR SU CONFIANZA.

ESPECIALMENTE DEDICADO A TODOS LOS NIÑOS QUE
INGRESARON DURANTE EL TIEMPO QUE DURÓ MI ENSEÑANZA
YA QUE GRACIAS A ELLOS OBTUVE CONOCIMIENTOS,
GRACIAS POR EL CONOCIMIENTO CIENTÍFICO Y AL CONOCIMIENTO
HUMANÍSTICO QUE NO DEMOS OLVIDAR LOS MÉDICOS.

DEDICATORIA

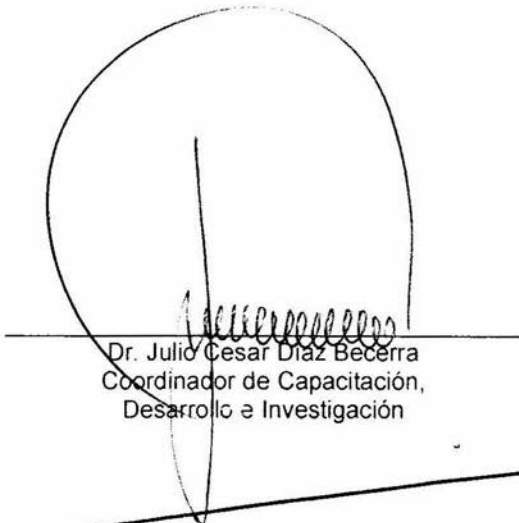
**GRACIAS A TI NIÑO QUE EN TU LARGO CAMINAR
POR LA TERAPIA INTENSIVA,
LOGRASTE VENCER LA ENFERMEDAD Y MUERTE,
Y A TI NIÑO QUE A PESAR DE TU LUCHA INCANSABLE
NO LO LOGRASTE, PERMANECES EN NUESTROS CORAZONES
Y EN NUESTRAS MENTES.**

A LA DOCTORA SAN GERMAN, AL DOCTOR JUAREZ Y AL DR. CHAVIRA
POR SER PARTE DE MIS MAESTROS.

AL DOCTOR ROBLES, POR SER MI ASESOR DE TESIS.

A TODAS LAS SEÑORITAS ENFERMERAS POR SU GRAN AYUDA Y AMISTAD.

Y A MIS COMPAÑEROS RESIDENTES, QUE CONVIVIERON CONMIGO
MOMENTOS AGRADABLES Y DESAGRADABLES.



Dr. Julio Cesar Diaz Becerra
Coordinador de Capacitación,
Desarrollo e Investigación



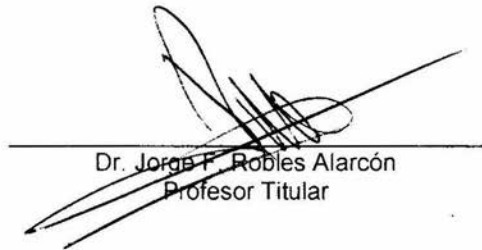


M en C. Hilda Rodriguez Ortiz
Jefe de Investigación

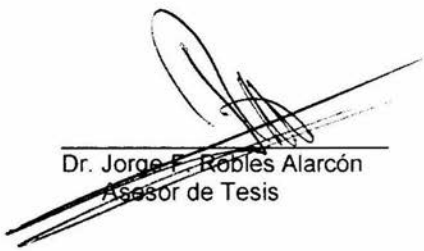


Dr. Luis S. Alcázar Alvarez
Jefe de Enseñanza

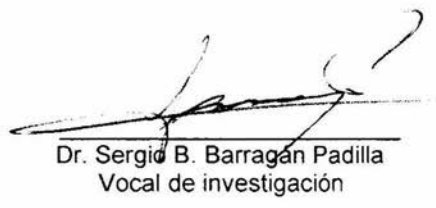




Dr. Jorge F. Robles Alarcón
Profesor Titular



Dr. Jorge F. Robles Alarcón
Asesor de Tesis



Dr. Sergio B. Barragán Padilla
Vocal de investigación

ÍNDICE:

CONTENIDO

Resumen

Objetivo General.....	1
Antecedentes Históricos	1-14
Objetivo Especifico	15
Material y Métodos	16-17
Resultados	18-27
Discusión	28-29
Conclusiones	20-31
Bibliografía	32-33

. SUMMARY

In the man's evolution they leave completing certain cycles of life that make it go to the death. When this cycles are completed the individual it incorporates their death to their life and it accepts it as personal death. In the pediatric terminal patient these cycles are not always completed, with the result that the illness is not accepted. General objective: In the terminal patient the therapy acquires supreme importance, the therapeutic savagery should be avoided when any possibility of survival doesn't exist, avoiding the use of not proportional means. Historical antecedents: The Bioética like thought current and action, with their four principles that characterize it: Autonomy, charity, non harmfulness and justice. Terms like euthanasia, ortotanasia, therapeutic savagery, privation of the treatment, continuation of the life and the intensive cares. Specific objective: Application of the ortotanasia in terminal patients. Material and Methods: The study was taken in the Regional Hospital "Atty. Adolfo López Mateos" of the ISSSTE, selecting the terminal patients, during the understood time of the 01-03-2004 at July of the same year 30. Surveys were applied the parents of this patients. The study type was longitudinal, prospective, descriptive and observational. Results: They were received during the study 15 terminal patients. 20% corresponded to the feminine sex and 80% to the masculine one. The age understood from the month of age until the 16 years. The most frequent cause in entrance was tumors intracranianos with its complications and FOM (it fails organic multiple). The average of days of stay intrahospitalaria was of 5-20 days. The result of the surveys demonstrates the parents' little knowledge regarding the ortotanasia, they don't agree on its application and they request the search of new therapeutic modalities in you/they can improve the presage of its children. From the scientific point of view the doctor offers appropriate information and informed consent. Discussion: This study was based on the humanitarian crisis that the current medicine lives. The fact of being patient terminal and even more pediatric, without own autonomy he/she makes difficult their handling. Due to the scientific and technological advances it is possible to maintain with life functions to a patient, still when their conscience is not recuperable. Therefore the retirement of not proportional means that alone they prolong the agony and suffering, as well as the use of palliative treatment is the guessed right therapy, in the patient terminal. Conclusiones: The priority of the intensive cares is to increase the quality of life. The retirement of not proportional means is the objective of the ortotanasia, as well as a life and a death with dignity. These concepts are not shared by the parents of terminal children, for what it will be necessary to undertake strategies to increase the knowledge it has more than enough ortotanasia and to provide specialized help to improve the psycosocial well-being of those affected.

Used terms: ortotanasia, therapeutic savagery, terminal patient, bioética.

RESUMEN

En la evolución del hombre se van completando ciertos ciclos de vida que lo hacen dirigirse a la muerte. Cuando se completan dichos ciclos el individuo incorpora su muerte a su vida y lo acepta como muerte personal. En el paciente terminal pediátrico estos ciclos no siempre se completan, de ahí que no sea aceptada la enfermedad. **Objetivo General:** En el paciente terminal la terapéutica adquiere suma importancia, se debe evitar el ensañamiento terapéutico cuando no existe ninguna posibilidad de supervivencia, evitando el uso de medios desproporcionados. **Antecedentes Históricos:** La Bioética como corriente de pensamiento y acción, con sus cuatro principios que la caracterizan: Autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Términos como eutanasia, ortotanasia, ensañamiento terapéutico, privación del tratamiento, prolongación de la vida y los cuidados intensivos. **Objetivo Específico:** Aplicación de la ortotanasia en pacientes terminales. **Material y Métodos:** El estudio se llevó en el Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos" del ISSSTE, seleccionando a los pacientes terminales, durante el tiempo comprendido del 01-03-2004 al 30 de julio del mismo año. Se aplicaron encuestas a los padres de dichos pacientes. El tipo de estudio fue longitudinal, prospectivo, descriptivo y observacional. **Resultados:** Se recibieron durante el estudio 15 pacientes terminales. El 20 % correspondió al sexo femenino y el 80 % al masculino. La edad comprendió desde el mes de edad hasta los 16 años. La causa más frecuente de ingreso fueron tumores intracraneanos con sus complicaciones y FOM (falla orgánica múltiple). El promedio de días de estancia intrahospitalaria fue de 5-20 días. El resultado de las encuestas demuestra poco conocimiento de los padres respecto a la ortotanasia, no están de acuerdo en su aplicación y solicitan la búsqueda de nuevas modalidades terapéuticas que puedan mejorar el pronóstico de sus hijos. Desde el punto de vista científico el médico brinda adecuada información y consentimiento informado. **Discusión:** Este estudio se basó en la crisis humanitaria que vive la medicina actual. El hecho de ser pacientes terminales y aún más pediátricos, sin autonomía propia hace difícil su manejo. Debido a los adelantos científicos y tecnológicos es posible mantener con vida (funciones vitales) a un paciente, aún cuando su conciencia no sea recuperable. Por lo tanto el retiro de medios desproporcionados que solo prolongan la agonía y sufrimiento, así como el uso de tratamiento paliativo es la terapia más acertada, en el paciente terminal. **Conclusiones:** La prioridad de los cuidados intensivos es incrementar la calidad de vida. El retiro de medios desproporcionados es el objetivo de la ortotanasia, así como una vida y una muerte con dignidad. Estos conceptos no son compartidos por los padres de niños terminales, por lo que habrá que emprender estrategias para incrementar el conocimiento sobre ortotanasia y proporcionar ayuda especializada para mejorar el bienestar psico-social de los afectados.

Términos utilizados: ortotanasia, ensañamiento terapéutico, paciente terminal, bioética

ANÁLISIS DE LA ORTOTANASIA EN PACIENTES TERMINALES INTERNADOS EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL REGIONAL LICENCIADO “ADOLFO LÓPEZ MATEOS” DEL I.S.S.S.T.E.

OBJETIVO GENERAL

En la evolución del hombre se van completando ciertos ciclos que lo hacen dirigirse hacia la muerte y así pasa por la niñez, la adolescencia y la madurez para llegar a la tercera edad, llega a la vejez y sus células sufren un deterioro, los órganos disminuyen su capacidad funcional y aparece una insuficiencia progresiva, se cumple la apoptosis y el organismo queda programado para morir. Cuando se cumple este ciclo el individuo incorpora su muerte a su vida y la acepta como muerte personal; sin embargo existe otra forma de morir que es la muerte impuesta que llega en forma prematura y es producida por accidentes o por enfermedades y ésta no se acepta fácilmente; es una muerte biológica que difícilmente se incorpora como muerte personal, y aún en los padecimientos crónicos siempre se vive con la esperanza de vida. Esto es motivo de lucha tanto del enfermo, sus familiares e incluso del propio médico, el cual debe establecer el diagnóstico de paciente terminal. En éste el tratamiento cobra suma importancia, de ahí el motivo de evitar el ensañamiento terapéutico cuando no existe ninguna posibilidad de supervivencia en un tiempo predeterminado y evitar el uso de medios extraordinarios inútiles que sólo sirven para prolongar la agonía de un proceso patológico irreversible.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Vivimos en una sociedad que intenta olvidar la muerte, es algo de lo que no se habla. Factores como la mayor seguridad en el trabajo, los avances de la medicina preventiva y curativa, han eliminado el tema de la muerte de la vida familiar normal. En la actualidad, la familia media puede esperar no enfrentarse con la muerte, en su círculo inmediato, durante alrededor de veinte años. En tales circunstancias no es sorprendente que la mayoría de nosotros esperemos vivir hasta una edad muy avanzada. La muerte no está presente en nuestros pensamientos conscientes y no forma parte de nuestra filosofía de vida. El morir y la muerte, salvo la violenta, han desaparecido de la vida diaria de las personas. Los niños de la ciudad, sobre todo, no ven morir ni enterrar a su gente. Se les oculta y se les engaña, privándoles así del contacto con una realidad de la vida [4]. Nos resulta arduo enfrentarnos a su proximidad y tendemos a alejarnos del que necesita nuestra compañía y presencia continua; la simpatía caritativa ha dado paso a la falta de piedad, y volvemos la espalda al deterioro progresivo del amigo o del ser amado. La repulsión provoca gritos subconscientes, que a veces cristalizan en una petición de “eutanasia”. Pero el ser humano merece vivir y ser respetado sólo por ser humano y por estar vivo, y cualquier otra especificación es inadecuada para fundamentar su derecho a la vida, y a la vida digna o lo más digna posible [6].

Uno de los acontecimientos más importantes en medicina de fines del siglo XX, fue sin duda el desarrollo de la Bioética, una de las grandes corrientes del pensamiento y acción de la medicina moderna.

La Bioética es una parte esencial en el arte de curar y en sociedad contemporánea pesa, tanto sobre médicos como sobre enfermos, debido a la delicada naturaleza de la relación médico-enfermo, por lo que se considera que los criterios éticos elevados son especialmente importantes para aquellos que se dedican a los aspectos científicos, prácticos, asistenciales, de investigación y enseñanza en la disciplina médica.

DEBERES DE LOS MÉDICOS EN GENERAL

- 1) El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana
- 2) El médico debe mantener siempre el nivel más alto de conducta profesional
- 3) El médico no debe permitir que motivos de ganancia influyan en el ejercicio libre e independiente de su juicio profesional a favor de su paciente. Debe atender con la misma diligencia y solicitud a todos los pacientes sin discriminación alguna.
- 4) En la práctica médica debe proporcionar un servicio competente, con plena independencia técnica y moral con respeto y compasión por la dignidad humana. Nunca debe perjudicar intencionalmente al paciente ni le atenderá con negligencia, evitando cualquier demora injustificada en su asistencia.
- 5) Debe tratar con honestidad a pacientes y colegas salvaguardando los derechos de los mismos y la confidencialidad, otorgar a sus maestros el respeto, gratitud y la consideración que merecen.
- 6) El médico ha de tomar en consideración las implicaciones éticas específicas de la medicina junto con las exigencias éticas que pesan sobre todo médico y la responsabilidad social de todo ser humano.
- 7) Aunque el comportamiento ético se basa en la conciencia y el juicio personal de cada médico, las implicaciones éticas de la profesión necesitan ser clarificadas mediante normas y preparación específicas.
- 8) El médico estará al servicio de los intereses del enfermo, en el mejor sentido de la palabra y se preocupará por el bien común y también por la justa distribución de todos los recursos de su ciencia y su lealtad de acuerdo a su capacidad y con los conocimientos científicos y principios éticos aceptados. Para alcanzar estas metas se requiere de investigación continua y una educación permanente de él, del personal de salud, de los enfermos y del público en general.
- 9) Estará obligado a procurar la mayor eficacia en su trabajo y el rendimiento óptimo de los medios que la sociedad pone a su disposición.
- 10) Todo médico, cualquiera que sea su especialidad o la modalidad de su ejercicio debe prestar ayuda de urgencia al enfermo o al accidentado, en situaciones de catástrofe o epidemia.
- 11) En caso de huelga, el médico no queda exento de sus obligaciones éticas hacia sus pacientes a quienes debe asegurar los cuidados urgentes e inaplazables.

- 12) Es indispensable que el médico de a conocer su identidad ante el enfermo o sus familiares, como responsable directo de su manejo.
- 13) En caso del enfermo pediátrico o incapacitado, el médico deberá prestar los cuidados necesarios por la urgencia de la situación aunque no haya conseguido el consentimiento de la familia o representante legal. Cuando sea posible, la opinión del menor será tomada en consideración como un factor determinante, cuanto más en función de la edad y de su grado de madurez [10].

La Bioética constituye también un nuevo y vigoroso campo de investigación y de acción multidisciplinarias, con muy variadas interacciones y proyecciones. El contar con mecanismos institucionales para resolver conflictos éticos y de preferencia con Comités de Ética, es ya en muchos países, condición necesaria para la acreditación de centros hospitalarios y la adjudicación de recursos para la investigación clínica y aún para la propia atención médica,³ tomando en cuenta los 4 principios que la rigen:

- 1) Autonomía
- 2) Beneficencia
- 3) No maleficencia
- 4) Justicia

La Autonomía debe ser entendida como la determinación propia de cada individuo de lo que quisiera hacer con su cuerpo apelando el derecho de autonomía, y ésta determinación se puede extender aun a la libertad de aceptar o rechazar su derecho al cuidado de su salud. En niños es un dilema. Así pues, la autonomía debe entenderse en la ética médica universal según Faden y Beuchamp, como aquella ejercida por una persona autónoma propiamente dicha, y para que los padres puedan ejercerla ésta deberá estar apoyada por el consentimiento informado.

El principio de beneficencia busca el bienestar del niño. Se convierte en paternalismo intervencionista tanto por parte del médico como por parte de los padres, sin embargo, lo que esta en juego es el propio destino del paciente y el enfoque en el tratamiento es respetar hasta donde sea posible esta libre autodeterminación, esto es, respetar los deseos del paciente si ello es factible. Los padres son los que tradicionalmente deben hablar a favor de los intereses del niño, lo que exige consentimiento informado, con muy buena relación y confianza entre el médico y los padres con una clara explicación de la evolución de la enfermedad, del pronóstico y de todas las opciones terapéuticas para que ambos enfrenten esta crisis y se tomen las decisiones en el tratamiento.

El principio de no maleficencia esta basado en el principio hipocrático “ no dañar al paciente”. La obligación del médico es entonces dedicarse a restaurar su salud y a evitar el sufrimiento, y esto no implica la preservación de la vida a cualquier costo. El médico se compromete desde el principio a no hacerle daño a su paciente, no aplicar tratamientos inútiles, ni ensañamiento terapéutico, debe evitar el sufrimiento, el dolor, la angustia, la soledad y el miedo y le obliga por supuesto, a no matar. En relación con el dolor éste debe

evitarse a toda costa; sin embargo esto genera un problema ya que frecuentemente se requiere de tratamiento agresivo para restaurar la salud del niño y esto implica cierto grado de sufrimiento y dolor en bien de sus intereses. El médico debe establecer en qué momento el paciente se encuentra en el punto de no retorno y que haga lo que haga y se le proporcione el tratamiento adecuado de todas maneras fallecerá. Siempre el beneficio debe de ser mayor que el daño provocado, lo que se define en ética como principio de doble efecto y nunca un daño provocado sin beneficio justificará una acción médica.

El principio de justicia, apoyado de una apropiada distribución de recursos en forma equitativa o distributiva, el reconocimiento de los índices pronósticos de morbilidad y mortalidad con aplicación imparcial e independiente de influencias económicas o políticas son la base fundamental de éste; este principio también está basado en el concepto universal de preservar la vida, y aunque una legislación respalde esta intención, puede en un momento dado no ser ético, apareciendo el dilema entre lo que “es legal pero no ético”³.

Lo estrictamente fundamental en ética es la búsqueda del bien tanto en lo propio como en lo ajeno y en todas nuestras acciones conscientes y libres.³ Este bien, por consiguiente, es la orientación personal del individuo que busca obrar racionalmente y no una cualidad inherente a las cosas, sino el modo de orientarse en ellas y de relacionarse con los demás. A esta forma de razonamiento se le conoce como ética personalista, que permite en la medida del potencial de cada persona perfilar los conceptos del bien y del mal de la naturaleza y de la orientación voluntaria en el campo de la salud. De acuerdo con Ross (filósofo de Oxford) en cada circunstancia debemos hallar el “mayor deber” encontrando “el mayor equilibrio”, de lo justo sobre lo injusto en cada contexto concreto. Ross introduce una distinción central entre deberes *Prima Facie* y deberes efectivos: el deber *Prima facie* es un deber que siempre hay que cumplir, a no ser que entre en conflicto en determinado caso, con un deber igual o más fuerte. Podríamos decir que un deber *prima facie* siempre es justo y válido. Actualmente los filósofos apelan a diversos principios como justicia, libertad, el respeto a la autonomía, la igualdad, la beneficencia, la no maleficencia y la utilidad: que finalmente son los principios ético-médicos universales. Un criterio importante es la claridad: cuando los médicos deben tomar decisiones sobre si se es coherente con sus responsabilidades morales hacia los pacientes permitir que muera un neonato malformado por ejemplo, deben enfrentarse con la imprecisión y con posibles confusiones.

Durante las dos pasadas décadas los avances tecnológicos se han expandido en forma importante teniendo más opciones de tratamiento en pacientes críticos. La pregunta que surge es si se debe llegar a un consenso en donde se decida a qué pacientes se les puede retirar el apoyo vital y se les debe evolucionar en forma natural.

Analizando las cosas así parece ser que cuanto más civilizada es la atención de la medicina es más justificable la aplicación de eutanasia por ejemplo, o de ortotanasia, pero precisamente un signo de civilización es lo contrario, es decir, la fundamentación de la dignidad de la persona humana en el hecho radical del ser humano, con independencia de cualquier otra circunstancia como raza, sexo, religión, salud, edad, habilidad manual o capacidad mental o económica [10].

Para entrar de lleno al dilema que emprende este estudio, es primordial el definir algunos términos aplicados en este análisis:

EUTANASIA

El vocablo Eutanasia deriva del griego eu (bien) y thanatos (muerte) y significa **“buena muerte”**. Una definición adecuada sería la de proporcionar una muerte **“dulce y tranquila”** a los enfermos incurables y a los moribundos antes de que su vida se extinga en una agonía amasada por sufrimientos y desesperanza. O bien, “la muerte confortable promovida por el mismo enfermo, por un médico o un tercero” [5].

La eutanasia puede clasificarse de acuerdo a tres criterios:

- a) Según que el sujeto que la practica distinguiremos la eutanasia suicida (provocada por el propio paciente) y la eutanasia homicida (provocada por el médico ó un tercero).

Según los fines hay:

- a) Una eutanasia social, que cada vez esta más arraigada (sobre todo entre la gente joven, parece ser que cuanto se les pregunta a los mayores, a ellos no les hace tanta gracia ser tratados como desperdicios humanos..... es que no hacen mas que quejarse nuestros abuelos. Si esto lo translocamos a aquellos pacientes crónicos, ya sean niños o adultos el pensamiento que invade de forma constante a los familiares o incluso a los propios enfermos no debe de ser diferente. El niño que nace con una enfermedad desde el nacimiento y que por 11 ó 12 o 13 años tiene que aprender a vivir con ella; a aprender que por tener un padecimiento crónico degenerativo debe ser diferente al resto de sus compañeros es un principio que no debe ser fácil de aceptar ni por el propio paciente ni por sus familiares, si el paciente está conciente y su capacidad de razonamiento se lo permiten sabe que el evento más próximo será el desenlace final de su vida.
- b) Una EUTANASIA LENITIVA (para impedir un sufrimiento físico ó moral del enfermo).

Según el procedimiento, nos encontramos una EUTANASIA ACTIVA, que puede ser DIRECTA o INDIRECTA por libre elección del paciente o por motivos misericordiosos. O bien una EUTANASIA PASIVA (porque se omiten los medios asistenciales, tratamientos ordinarios o técnicas de mantenimiento de la vida que permiten mantener la vida del enfermo).

El término “eutanasia pasiva” se viene utilizando cada vez más durante los últimos años. Significa “dejar que la naturaleza siga su curso”, en lugar de aplicar tratamiento médico en un intento de prolongar la vida del enfermo incurable. Es decir, consiste la eutanasia pasiva en provocar la muerte mediante la omisión deliberada de un cuidado debido y necesario para la curación o la supervivencia.

Se ha dicho que la justificación ética para “dejar que la naturaleza siga su curso” se basa en la doctrina de “actos y omisiones”, según la cual en ciertas situaciones el no realizar un acto (p.ej. prescribir antibióticos a un paciente con cáncer terminal que desarrolla neumonía) es menos malo que llevar a cabo un acto diferente (p.ej. administración de una sobredosis letal) con idénticas consecuencias predecibles; en otras palabras, es más reprensible matar a alguien que dejar que se muera.

EUTANASIA ACTIVA

Es una actuación que acelera el fallecimiento del sujeto.

INDIRECTA: Consiste en la aplicación de técnicas o fármacos a una persona con una enfermedad incurable y dolorosa, con el fin primordial de paliar sus padecimientos, y que conlleva con efecto secundario un acortamiento de su vida. Creemos que si la decisión de aplicar un fármaco para aliviar el dolor supone la única vía posible para ayudar a no sufrir al enfermo agonizante que pide alivio para sus sufrimientos, el riesgo de un acortamiento de la vida puede ser asumido por el médico.

DIRECTA: Es la ejecución directa de la muerte, es llevar a cabo la muerte de una persona a petición de ésta. Hay tres cláusulas que debe cumplir: es ejecutar al enfermo, que no puede hacerlo por sí mismo y que lo pide. Sin embargo en nuestra opinión propia esta acción va en contra del principio hipocrático que debe regir la conducta del médico [5].

DISTANASIA: Es la práctica que conduce al mantenimiento artificial de la vida mediante técnicas sin las cuales aquella sería inviable. Es el llamado ENCARNIZAMIENTO TERAPÉUTICO y aquí incluiríamos a aquellas situaciones terapéuticas tendentes a mantener con vida a un enfermo agonizante.

ADISTANASIA: Es el acto de desconexión de los aparatos que mantienen con vida a una persona artificialmente y también la acción de suprimir los tratamientos terapéuticos distanásicos.

ORTOTANASIA: Es la práctica de la eutanasia pasiva cuando se procura la muerte del paciente por la OMISIÓN DE LOS CUIDADOS MÉDICOS que prolongarían artificialmente la vida. Es la omisión de medios desproporcionados. No hay acción positiva de matar y no hay posibilidad de vida natural. El médico no aplica medidas desproporcionadas. SERÍA LA SUPRESIÓN DE MEDIOS TÉCNICOS PARA PROLONGAR LA VIDA ARTIFICIALMENTE DE UNA PERSONA [5].

Al margen de las eutanasias occisivas o lenitivas, se halla la ortotanasia o paraeutanasia, que se da cuando, en oposición a la distanasia, se omiten o interrumpen conscientemente medios desproporcionados que sólo sirven para prolongar la vida vegetativa de un paciente incurable, es decir, con un proceso patológico irreversible. Entre tales medios se citan los balones de oxígeno, las cánulas traqueales y los antibióticos sin efectos curativos (éste último desde el punto de vista utilitarista). La ortotanasia no sólo es lícita, sino que puede constituir una obligación moral. La sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, en su

declaración el 5 de mayo de 1980, dice “es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que produzcan únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia... (máxime cuantas veces) las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimientos y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos. Y puede ser obligación moral cuando con la aplicación de tales medios extraordinarios o desproporcionados sólo se consigue lo que en medicina francesa se llama “encarnizamiento terapéutico” que instrumentaliza al ser humano (Juan Pablo II, a la “Academia Pontificia de Ciencias”, 23-X-1982), cuya dignidad es preciso “proteger en el momento de la muerte.... contra un tecnicismo que corre el riesgo de ser abusivo” (Juan pablo II, 22-VII-1982), y dentro de una moral secular esto también es válido.

A este respecto hay que traer a colación los problemas planteados por la determinación del momento en que la muerte se produce, cómo se manifiesta y cómo puede diagnosticarse con exactitud, si el hombre, con la confusión ideológica reinante, no sabe -y se halla perplejo- ante el instante en que comienza su existencia, igualmente no sabe -y se halla más perplejo, angustiado- por el momento en que deja de existir.

Hoy afortunadamente, la biología, no oscurecida en sus datos experimentales y científicos por la nebulosa sectaria, nos asegura que el comienzo de la vida humana se inicia con la fertilización del óvulo y que la muerte se produce cuando cesa la actividad bioeléctrica del cerebro y el encefalograma así lo revela. Por eso, y a los fines de licitud y aun de obligación moral de la ortotanasia, se hace necesario diferenciar la muerte clínica, que es la verdadera, de la muerte biológica, que puede posponerse a aquélla, y más allá de sus límites naturales, manteniendo artificialmente, una vida inviable a través de la llamada reanimación de dos funciones vitales, la respiratoria y la cardíaca, y ello a pesar del coma irreversible del paciente, cuyo cerebro carece de actividad.

El latido del corazón y el funcionamiento de los pulmones frente a un encefalograma horizontal no ponen de relieve que haya vida humana, sino que la técnica ha avanzado de tal modo que la actividad de los pulmones y del corazón pueden seguir, aislada y sin aquélla, utilizando máquinas especiales. De aquí que la omisión o la interrupción de tales medios extraordinarios o desproporcionados no plantea el problema de si tal omisión o renuncia producen o no la muerte, porque la muerte auténtica, que es la muerte clínica, ya se ha producido. El problema que realmente se plantea, desde el punto de vista moral, es si la reanimación o terapia de sostenimiento vital se puede mantener utilizando experimentalmente al hombre, para poner en relieve los avances de la ciencia o el prestigio profesional, y aunque con ello, por añadidura, se agoten los recursos económicos de la familia. La Declaración antes aludida de la Congregación para la Doctrina de la Fe hace referencia a la licitud moral del “rechazo...a un dispositivo médico desproporcionado a los resultados que se podrían esperar (y que además, puede) imponer gastos excesivamente pesados a la familia o la colectividad”.

Como ha escrito el P. Marcozzi, S.J. “en la ortotanasia no hay eutanasia, ni positiva (porque el médico no acelera positivamente la muerte del paciente), ni negativa (porque no priva al paciente de los cuidados ordinarios). En la ortotanasia sólo se priva al paciente de los medios desproporcionados, los cuales más que prolongar razonablemente la vida serían una tentativa desesperada y hasta cruel de prolongar la muerte”. En tales casos, porque no se mata, no se hace morir, no hay más que una “aceptación de la condición humana” y un dejar hacer a la naturaleza, contra la cual la lucha se hizo imposible.

Al llegar aquí, resolvemos también, aunque “*a sensu contrario*”, la colisión que plantean los defensores de la eutanasia entre el derecho a vivir con dignidad y el derecho a morir, en el sentido de que el derecho a morir con dignidad excluye, por un lado, la eutanasia occisiva y, por otro, autoriza tanto la ortotanasia, puesto que la ortotanasia se enfrenta con una vida que ha dejado de ser humana, y que carece, por tanto, de su dignidad, como la eutanasia lenitiva, que en la terapia del dolor, que la dignidad de la vida humana exige, no puede superar el efecto secundario y no queriendo la muerte [2].

ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO: Desde 1990 han aparecido trabajos sobre ensañamiento terapéutico y se ha definido como “**falla para prolongar la vida**”, “**falla para mejorar los efectos fisiológicos en el cuerpo**”, “**falla para obtener un beneficio terapéutico para el paciente**”. Un tratamiento inútil (fútil) es el que preserva permanentemente o inconscientemente a un paciente que depende de los cuidados médicos para sobrevivir. El ensañamiento terapéutico se debe analizar desde los diferentes puntos de vista que incluyen : un problema moral tanto para el paciente, el médico y la familia, en relación con la investigación médica y los derechos del paciente a recibir un tratamiento, en relación con el paciente terminal y en relación a la autonomía y finalmente en relación a los aspectos médico-legales.

Confrontar el panorama de una muerte inminente a través de un proceso de lenta agonía ha hecho que muchos pacientes con enfermedades terminales o graves cuestionen sobre el momento y la forma de morir. En el análisis de estas situaciones consideran la irreversibilidad del proceso, el dolor y la incapacidad física, el deterioro emocional para el enfermo y sus familiares y los costos que pueden ser extraordinariamente elevados.

En cuanto al aspecto del tratamiento en sí en lo referente a la tecnología utilizada en las unidades de cuidados intensivos, en 1969 Van Der. Berg argumentó que las nuevas tecnologías han sido contraproducentes ya que han sido guiadas por el concepto ético médico tradicional de mantener, restablecer y proteger la vida y se han considerado como sujetos que pueden ser beneficiados por la tecnología, preservando la vida biológica y olvidando el significado digno de vida personal [13,14].

Este investigador también considera que la tecnología entonces debe reorientarse y que la muerte no ha de ser un evento clínico supervisado, ya que los pacientes pierden así su derecho de presidir su acto de morir.

En este sentido Kubler Ross [15] considera que es más importante un apoyo emocional en las fases finales de la vida humana que un apoyo vital con alta tecnología o fármacos buscando como menciona el Dr. Victor E. Frankl, [16] una “cura de almas médica” más que una cura orgánica.

Es importante reconocer que el intensivista pediatra requiere de un dominio casi absoluto de los conocimientos fisiopatológicos que en un momento puede llevar a la muerte de un paciente ya que de ello depende que sea capaz de prevenir otros estados patológicos. No obstante, lo más importante es que solo con estos conocimientos podrá darse cuenta del pronóstico de ese estado patológico, y basándose en ello entenderá los alcances que tenga su terapéutica. Dicho de otra forma, no es lo mismo dejar de actuar en un paciente porque ya no se sabe que más hacerle, a dejar de actuar, al menos médicamente, porque se sabe que

ya no hay más que hacerle. Lo primero implica ignorancia y lo segundo un profundo conocimiento de las causas ya que aunque el paciente sea terminal hay mucho que el médico debe hacer.

Desde el punto de vista científico el médico se encuentra en la encrucijada de determinar cuando dejar de intervenir y esto no es una decisión fácil y es posible que algunos médicos lo consideren inclusive como eutanasia pasiva. Hay ocasiones en que el médico se detiene a reflexionar sobre la conveniencia de seguir sosteniendo la asistencia de un paciente no recuperable, lo que cada día repercute psicológicamente y económicamente, no solo en el individuo enfermo si no en su familia y en todo el entorno social [17,18].

Claramente un paciente competente o autónomo o en el caso de los niños, sus familiares tienen derecho a aceptar o rehusar un tratamiento si entienden las consecuencias de tal acción y si no existe un interés substancial que pueda contrarrestar este derecho. El estado tiene la obligación suprema de preservar la vida humana, particularmente cuando esta tiene un valor en la persona y la sociedad, sin embargo la ley todavía no esta clara en lo que respecta a la responsabilidad del médico para discontinuar el soporte artificial para mantener la vida del paciente terminal o al menos, cuando éste se mantenga vivo cerebralmente [19].

Es justo suprimir los dolores o el sufrimiento a cualquier precio, en especial cuando el enfermo no es terminal. El médico debe de ayudar a mitigar el dolor, en la medida posible, ayudar a curar la enfermedad y el que no lo hace no procede médicamente e incluso es inhumano. Tampoco es posible impedir la libertad de sufrir. Una enfermedad por lo general es algo al azar, fortuita, que obliga pagar un precio para sobrevivir; la cuestión es que puede ser demasiado alto.

La indicación de las medidas del tratamiento paliativas, sintomáticas, heroicas, deriva de una ponderación del mal menor frente al mal mayor o ante la misma muerte. Nunca es posible dispensarse de esta ponderación de motivos y siempre hay que calibrar los efectos secundarios de cualquier intervención médico-quirúrgica, medicamentos, procedimientos intervencionistas, etc. De hecho casi todos los procedimientos y medidas terapéuticas que se realizan en la unidad de cuidados intensivos tienen un riesgo o implican un cambio de la estabilidad de una función, por ejemplo, intubar a un paciente significa dolor, sufrimiento, angustia, a cambio de obtener la recuperación de la función pulmonar.

Cuando el médico ve que las posibilidades de sobrevida son nulas los tratamientos cobran importancia y se deben suspender si son inútiles. Para definir cuándo un tratamiento es inútil debemos considerar los siguientes puntos:

- a) No quita el sufrimiento
- b) Provoca una molestia o sufrimiento innecesario
- c) No modifica la evolución inexorable de la muerte
- d) No tiene efecto beneficioso en el paciente porque no modifica el pronóstico
- e) Por lo tanto: No se debe aplicar el tratamiento y si lo tenía debe suspenderse
- f) No da ninguna posibilidad de supervivencia al niño en un tiempo predeterminado por estudios previos

- g) Si prolonga la agonía, es decir, hace mas largo el momento de la muerte y aquí se incluye la reanimación cardiopulmonar
- h) En cirugías paliativas no debe aplicarse [12,13,16].

Ahora bien, debemos considerar que el verdadero límite del tratamiento es la muerte del paciente y es el momento en el cual el médico deja de hacer algo, pero este algo no requiere de funciones de otro tipo como prevenir, curar, aliviar, cuidar, apoyar, consolar y acompañar. Si el paciente es grave recuperable, se aplica todo lo técnicamente posible para recuperar su salud e impedir su muerte, pero si el paciente no es recuperable y aplicamos todo lo técnicamente posible podemos generar ensañamiento terapéutico y si además prolongamos el sufrimiento del paciente y en su familia, generando una serie de disvalores entre ellos. El limitar el derecho del paciente a una muerte digna es nuestra obligación.

Los límites del tratamiento deben ser dirigidos al dolor, al sufrimiento y el padecer. Los enfermos en fase avanzada e irrecuperables requieren de forma imprescindible de seguridad y afecto de sus familiares y amigos [20].

EUTANASIA ACTIVA EN PACIENTES TERMINALES

Se define dentro del proceso de la muerte, **ESTADO TERMINAL** aquel enfermo que cursa con un proceso patológico agudo, subagudo, o más habitualmente crónico, evolutivo, no resolutivo y sujeto sólo a manejo paliativo.

En nuestra práctica profesional, todos nos hemos equivocado al precisar la muerte de nuestros pacientes graves; tanto es así que si los familiares nos preguntan cuándo fallecerá su ser querido, dudamos en decirlo y no nos comprometemos ni en la fecha ni en la hora, debido a esas equivocaciones que nos enseñó la experiencia. ¿Cuándo será terminal ese paciente....? ¿Será si ya está en agonía...? ¿Un mes, un año, unas semanas antes de su muerte natural ...? No, podemos jugar a ser dioses, para definirlo. No podemos jugar a ser dioses, o terminar vidas por nuestra acción, o hacer medidas extremas y prolongar agonías y sufrimientos.

Cuando el niño está mas allá de toda esperanza y se esta muriendo se le reconoce como **PACIENTE TERMINAL**.

La naturaleza es más sabia que todo lo que creemos saber. Y muchas veces tenemos que dejarla actuar. Cuando nos enfrentamos a una enfermedad grave, tratamos de ayudar a corregir esos problemas que atentan contra la vida. Aquí tenemos a la naturaleza.

Y está bien que así lo hagamos, porque es nuestra obligación preservar la salud de nuestros pacientes. Pero habrá con frecuencia situaciones, en las que la ciencia médica no podrá solucionar esos problemas, y en los que una lucha infructuosa traerá más sufrimientos a los enfermos y a sus familiares.

Aquí debemos ser concientes de estas situaciones, aceptar que muchas veces no podremos curar, y dejar que la naturaleza siga su curso con énfasis en el **TRATAMIENTO PALIATIVO**. No debemos obstaculizar a la naturaleza. Aquí hay que dejar morir. Esto se conoce con el término de ortotanasia.

Dejar que la naturaleza actúe, en este proceso de muerte, evitar medidas que lo único que harán será prolongar sufrimientos y costos. Posiblemente esa lucha de encarnizamiento tecnológico, hace despertar sentimientos de apoyo y simpatía hacia la eutanasia activa. Debemos perfeccionar el tratamiento paliativo, que calme dolores, quite angustias y depresiones para facilitar el proceso de muerte. No temer a los opiáceos, utilizarlos en dosis completamente individualizadas y efectivas. La depresión respiratoria es rara. La muerte producida en pacientes terminales, por lo general se atribuye a la enfermedad y no al empleo de morfina. Lo mismo puede pasar con los sedantes tipo benzodiazepinas.

La **SUSPENSIÓN DEL SOSTÉN** se refiere a discontinuar un tratamiento ya instituido. Es posible sentirse más cómodo al suspender el sostén que no iniciarlo, porque previamente ya se demostró que el tratamiento no es beneficioso para el paciente. Los que están a favor de este enfoque consideran que la suspensión del tratamiento conduce a que la enfermedad subyacente sobrepase al enfermo.

La **PRIVACIÓN DEL TRATAMIENTO** se refiere tanto a suspender el tratamiento como a no aplicarlo. Dado que tanto la suspensión como la no aplicación conducen a la progresión sin impedimentos de la enfermedad y como la justificación de suspender el sostén casi siempre es satisfactoria para no aplicarlo también, las dos acciones pueden ser equivalentes desde el punto de vista ético. Los médicos y enfermeras involucrados deben ser conscientes del potencial para esta respuesta emocional y deben intentar ayudar a las familias y a sus compañeros de trabajo a manejar sus sentimientos [19].

Si la justificación para la eutanasia activa, es evitar el sufrimiento, acabemos con dicho sufrimiento y no acabemos con la vida. Hagamos todas las medidas necesarias para calmar el sufrimiento, o por lo menos que sea soportable. Los recursos que existen actualmente para el tratamiento paliativo son enormes [2].

Estando próximo el fin de un enfermo considerado como incurable no es lícito mantener artificialmente la vida, prolongando así su martirio. No se trata por, lo tanto de acabar con el enfermo sino de dejarlo morir de su muerte natural. El médico no está obligado en conciencia a prolongar siempre y por todos los medios de su arte la vida de un enfermo moribundo, que no tiene posibilidades de salvarse. Hay pues que condenar aquellos medios terapéuticos que degradan al hombre a la condición de un ser sensorial sin posible rehabilitación [3].

Además de la ventilación mecánica, es posible la privación de otras formas de sostén vital. Suspensión de dispositivos de asistencia ventricular, los cardiovertores-desfibriladores implantados, el sostén con vasopresores e inotrópicos, la diálisis, los antibióticos, la nutrición y oxígeno, considerados todos ellos medios extraordinarios en el paciente irrecuperable. El tratamiento médico intravenoso con antibióticos, productos sanguíneos y agentes antiarrítmicos suelen suspenderse en forma brusca e indolora. Si bien no hay controversia ni dificultad para suspender estas formas de tratamiento, la suspensión de otras formas de tratamiento puede ser más emotivo su retiro, debido al simbolismo o significación especial, por ejemplo: *suspensión de hidratación, ventilación artificial, nutrición artificial, sin embargo todas las formas de sostén (excepción de las medidas de*

comodidad) pueden considerarse como medios desproporcionados para prolongar la vida del paciente. Este hecho se basa principalmente en el paciente terminal adulto, sin embargo en el ámbito de la pediatría aún no se llega a un consenso tan claro, por las implicaciones éticas y morales que ello implica, y porque en este caso la autonomía está representada en los padres, lo que genera un dilema.

PROLONGACIÓN DE LA VIDA Y CUIDADOS INTENSIVOS

También existe una grave confusión entre la prolongación artificial e inútil de la vida y los cuidados intensivos.

La prioridad en esta unidad es aumentar la calidad de vida, no incrementarla ni acortarla. La medicina intensiva ha salvado muchas vidas; con su desarrollo se ha reducido la mortalidad en forma significativa en muchas situaciones que antes eran irreversibles. Para un segmento del público, el enfermo ingresado en una unidad de cuidados intensivos está sometido a terapéuticas prácticamente inútiles, que sólo tienen por función prolongar la vida y no curar. Los intensivistas saben que la realidad es diferente y que ningún enfermo que debe la vida al paso por una UCI se queja de los procedimientos a los que ha estado sometido [3]. La medicina crítica o intensiva se ocupa de pacientes que sufren alteraciones en sus funciones vitales de tal gravedad, que representan una amenaza actual o potencial para la vida y que al menos en principio, son susceptibles de recuperación [7].

Esta definición contiene tres conceptos que resumen los aspectos esenciales de la medicina intensiva.

1. Se ocupa de pacientes con alteraciones fisiopatológicas de tal severidad que representan una amenaza para la vida, en otras palabras de pacientes críticos.
2. La amenaza puede ser actual o potencial, es decir, un paciente puede tener la categoría de crítico por dos circunstancias:
 - a) Por que tenga alterada alguna de sus funciones vitales (respiración, circulación, metabolismo, etc.) y necesite medidas de soporte artificial de carácter mecánico (ventilador mecánico, hemodiálisis, asistencia circulatoria, etc.) Eléctrico (estimulación con marcapasos, desfibrilador, etc.), o farmacológico (aminas, nutrientes artificiales, antibióticos de amplio espectro, etc.). Todos estos procedimientos se engloban bajo la denominación común de medios de soporte vital o medidas terapéuticas desproporcionadas. Pacientes con insuficiencia respiratoria, alteración grave del medio interno, falla renal, choque de cualquier origen, etc. Son ejemplos representativos. Esta faceta es el origen de la denominación de cuidados intensivos o Terapia intensiva con que también se identifica a la medicina crítica.

- b) Porque, aunque su estado clínico parezca estable, por las características evolutivas de su enfermedad o los procedimientos terapéuticos que le han sido aplicados, exista riesgo de aparición de alguna disfunción o falla orgánica y que pueden ser tratados con mayor eficacia si se detectan precozmente mediante procedimientos especiales de vigilancia del estado clínico y fisiológico (monitorización continua). De aquí el término de vigilancia intensiva. Un ejemplo, es el enfermo sometido a cirugía cardíaca con alto riesgo de complicaciones.

3.- Posibilidad de recuperación: los enfermos que padecen procesos irreversibles no deben ser objeto de aplicación de medidas de carácter desproporcionadas, salvo que estén destinados a aliviar el sufrimiento, aun cuando presenten alteraciones fisiopatológicas que requieran soporte vital. Estas medidas podrían representar una forma de retrasar la muerte, en lugar de prolongar la vida, que transformarían la asistencia intensiva en un ejercicio inútil y probablemente inhumano [9].

Por otro lado, el costo de las unidades de cuidados intensivos ha llegado a ser difícil de asumir, incluso para las economías más poderosas, no digamos la nuestra. El gasto de las unidades de cuidados intensivos es superior al de cualquier otra área hospitalaria y aunque parecía claro que este incremento en los costos se traduciría en la recuperación de muchos pacientes que antes fallecían, también se hizo evidente el gasto dedicado a aquellos pacientes que no logran sobrevivir, aun con el uso indiscriminado de recursos de soporte vital; motivo por el cual aparecen serias preocupaciones entre los profesionales médicos y personal administrativo. Aparece la necesidad de racionalizar procedimientos, dispositivos vitales y uso de fármacos, de ahí la necesidad de elaborar y seguir protocolos y guías de actuación. Se diseñan índices de gravedad para salvar estos inconvenientes; índices que permiten valorar el impacto real de la medicina intensiva no sólo en términos de mortalidad y morbilidad sino también en calidad de vida, objetivo primordial en la UCI [8].

Además de lo anterior el hecho de que en la unidad de cuidados intensivos la mayoría de los pacientes que ingresan lo hacen de forma urgente, situación que requiere de un soporte vital importante; hace perder de vista la relación habitual del médico y el paciente, con la aproximación médico-paciente, que en otras circunstancias se da. En estas unidades el paciente muchas veces no cuenta con las condiciones necesarias para transmitir sus sensaciones y la información es obtenida a través de los familiares, generalmente los padres, los cuales por su carácter emocional pueden crear sesgos en la información. Sin embargo la paradoja es que precisamente en la unidad de cuidados intensivos pediátricos es donde mayor importancia tienen los valores del enfermo; el personal de salud y en general la sociedad está de acuerdo en que el paciente crítico debe conservar sus derechos.

El personal que trabaja en la unidad de cuidados intensivos está sometida a presión tanto física como psicológica elevada y ha de tomar decisiones clínicas

rápidas e incluso en ocasiones se ve obligado a establecer juicios audaces sobre los valores del paciente que no conoce, como calidad de vida, interpreta los deseos del paciente a través del familiar.

Existe la creencia de que el personal de las unidades de cuidados intensivos se ha inmunizado ante el sufrimiento del paciente, sin embargo esto está muy lejos de ser la realidad.

OBJETIVO ESPECÍFICO

El tratar con pacientes terminales que durante períodos largos están sometidos a sufrimientos intolerables nos ha hecho iniciar este estudio, con la finalidad de brindarle una muerte más digna a este tipo de pacientes, los cuales por ser pediátricos están bajo la responsabilidad de sus padres ya que por ser menores de edad la autonomía esta representada por ellos, los cuales por el sentimiento que están padeciendo prefieren ver a sus hijos durante largo tiempo sometidos a tratamientos desproporcionados que no logran revertir el proceso fisiopatológico de muerte.

10.- Cómo se siente anímicamente ante el padecimiento de su ser querido:

a) Triste, desconsolado b) Confuso y sorprendido c) Enojado d) Lo acepta

11.- Considera usted que el tratamiento que se le otorga a su paciente es:

a) Bueno b) Malo

Porqué _____

12.- Si ud. cree que el tratamiento no le quita el sufrimiento (enfermedad) a su paciente, usted preferiría:

a) Continuarlo b) Retirarlo

13.- Si el tratamiento no brinda ninguna posibilidad de sobrevivir en un tiempo determinado, usted sugiere:

a) Continuarlo b) Retirarlo

14.- Le gustaría que su enfermo viviera con dignidad:

a) Sí b) No

15.- Considera usted que los seres humanos debemos morir con dignidad

a) Sí b) No

Porqué _____

16.- Cuando el paciente es irrecuperable usted considera que es bueno que este con sus seres queridos rodeados de afecto y amor, en su casa :

a) Sí b) No

Porqué _____

Agradecemos de antemano su valiosa ayuda en la solución de este cuestionario que nos brinda la oportunidad de ofrecerle una atención médica con más humanismo.

DR. J.F.ROBLES ALARCÓN DRA. ROCÍO GARCÍA ESPINOZA
Coordinador de Pediatría Residente de 2º año de UTIP

Esta encuesta sólo se realizó a los padres de familia, ya que son ellos los responsables directos de la decisión a seguir en el manejo del paciente terminal, ya que por circunstancias propias de los pacientes internados en la UCI no cuentan con autonomía para su manejo.

Se analizó el muestreo de los pacientes incluidos en este estudio y se porcentualizaron datos que se consideraron necesarios para la observación del panorama en general del grupo de pacientes terminales internados en la unidad de cuidados intensivos. Tales datos incluyen sexo, diagnóstico, días de estancia intrahospitalaria y los puntos incluidos en la encuesta anterior.

RESULTADOS

Es un estudio que se llevó a cabo desde el 01 marzo del 2004 al 30 de julio del mismo año.

Se empleó un diseño de investigación de tipo longitudinal, prospectivo, descriptivo y observacional.

Nuestro campo de estudio fueron los pacientes terminales internados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, sin importar su diagnóstico de base, ni sexo ni edad, ni tiempo de internamiento.

Se realizaron las encuestas a los padres de familia con la finalidad de poder analizar su opinión sobre la aplicación de la ortotanasia.

Se excluyeron a todos aquellos pacientes internados en la unidad de cuidados intensivos que no cumplieran diagnóstico de pacientes "TERMINALES".

El tipo de encuesta realizada a los padres de familia fue revisada por el comité de Bioética de esta unidad, con la finalidad de que contara con todos los lineamientos bioéticos pertinentes.

Durante los 5 meses que comprendió dicho estudio se recibieron 15 pacientes que cumplieron con los parámetros de paciente "terminal"; de éstos el 80% correspondieron a pacientes masculinos y 20 % correspondieron al sexo femenino (Tabla I, gráfica 1).

El grupo de edad comprendió desde 1 mes de edad hasta 16 años, de los cuales el 40 % perteneció al grupo de edad comprendido entre 0-3 años, el 6.6 % al grupo de 4-7 años, el 20% al grupo de 8-11 años y el 33.3 % al grupo de 12 a 16 años (Tabla II, gráfica 2).

Diagnósticos de los pacientes incluidos en este estudio (Tabla III, gráfica 3)

PACIENTE 1.

- a) Tumor en pulmón izquierdo
- b) PO de Lobectomía parcial

PACIENTE 2.

- a) Falla Hepática Fulminante secundaria a Hepatitis infecciosa
- b) CID
- c) FOM

PACIENTE 3.

- a) Tumor intracraneal (meningioma interventricular)
- b) PO de ventriculostomía por hidrocefalia secundaria
- c) Crisis convulsivas secundarias
- d) Sepsis.

PACIENTE 4.

- a) Tumor renal (tumor de Willms)
- b) CID

PACIENTE 5.

- a) IRC
- b) Displasia broncopulmonar
- c) Neumonía bacteriana
- d) Parálisis cerebral infantil

PACIENTE 6.

- a) Tumor intracraneal (craneofaringioma)

PACIENTE 7.

- a) Tumor de fosa posterior (meduloblastoma con infiltración postmesencefálica)
- b) Hidrocefalia secundaria
- c) Edema cerebral severo
- d) Síndrome anémico
- e) Hipertensión endocraneana
- f) IVU micótica.

PACIENTE 8.

- a) Tumor intracraneal (astrocitoma)
- b) hidrocefalia
- c) Crisis convulsivas secundarias

PACIENTE 9.

- a) Neurofibroma del acústico
- b) Neuroinfección
- c) Hidrocefalia
- d) Hipertensión intracraneana
- e) Sepsis
- f) Desnutrición severa
- g) PO traqueostomía

PACIENTE 10.

- a) Tumor de fosa posterior (astrocitoma)
- b) Hidrocefalia secundaria
- c) Edema cerebral severo
- d) Hipertensión intracraneana
- e) SIRPAN

PACIENTE 11.

- a) TCE G-III
- b) Fractura frontal derecha e izquierda

- c) Herida por proyectil de arma de fuego
- d) Edema cerebral severo
- e) Hemorragia subaracnoidea
- f) Herida por arma blanca en muslo izquierdo.

PACIENTE 12.

- a) Politraumatizado
- b) TCE II
- c) Fractura temporoparietal izquierda
- d) Hemorragia subaracnoidea
- e) Fractura de órbita derecha
- f) Contusión pulmonar
- g) SIRPAN
- h) Quemadura por electricidad
- i) FOM

PACIENTE 13.

- a) sepsis sec a neumonía
- b) CID
- c) FOM (pulmonar, hematológica, cardiovascular, hepática, renal)
- d) SIRPAN

PACIENTE 14.

- a) Sepsis
- b) Neuroinfección
- c) Hidrocefalia (PO de colocación de VDVP)
- d) Derrame pleural bilateral
- e) ICC
- f) Edema agudo de pulmón
- g) IRA
- h) FOM.

PACIENTE 15.

- a) Tumor intracraneal (meduloblastoma) PO
- b) Hidrocefalia secundaria con colocación de VDVP
- c) Edema cerebral severo
- d) Hipertensión endocraneana
- e) Metástasis extracraneales
- f) Sepsis
- g) PCR revertido
- h) Síndrome de Mendelson.

TABLA I. DISTRIBUCIÓN POR SEXO

SEXO	NÚMERO	PORCENTAJES
FEMENINO	3	20%
MASCULINO	12	80 %
TOTAL	15	100%

Gráfica 1. DISTRIBUCIÓN POR SEXO

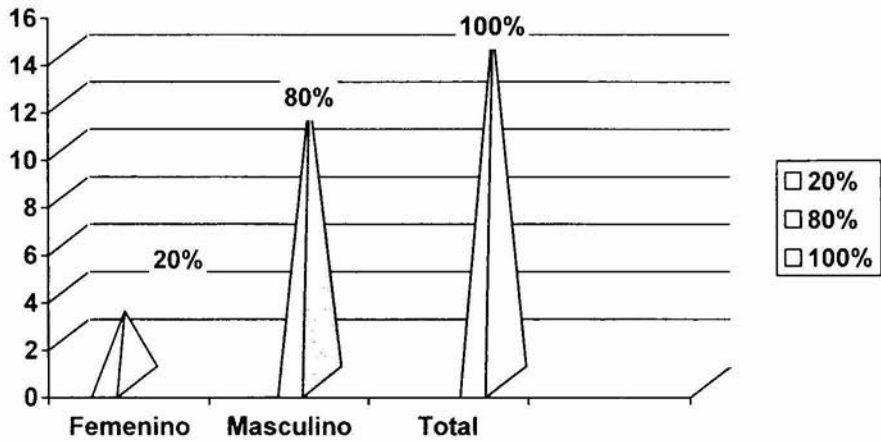


TABLA II. DISTRIBUCIÓN POR GRUPO DE EDAD

GRUPO DE EDAD	NUMERO	PORCENTAJE
De 0-3 años	6	40 %
4-7 años	1	6.6 %
8-11 años	3	20 %
12 -16 años	5	33.3 %
T O T A L	15	100.0 %

Gráfica 2. DISTRIBUCIÓN POR GRUPO DE EDAD

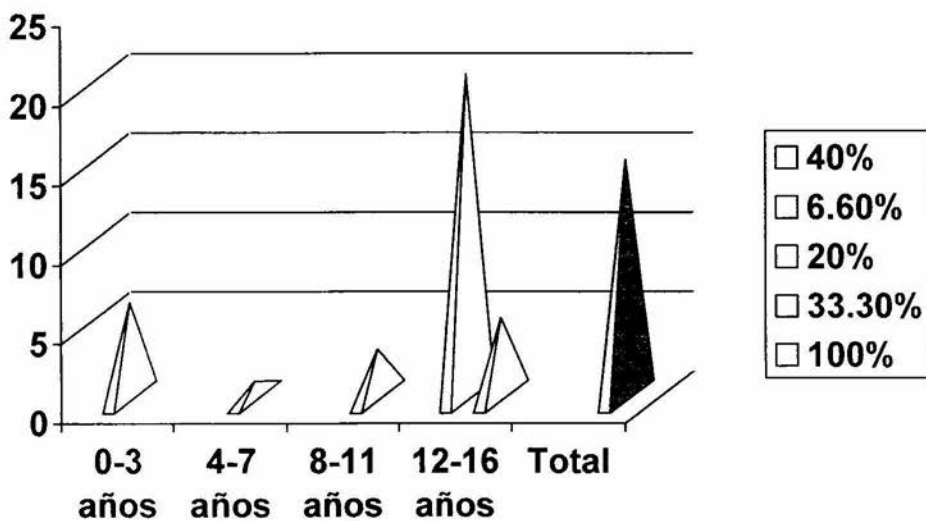
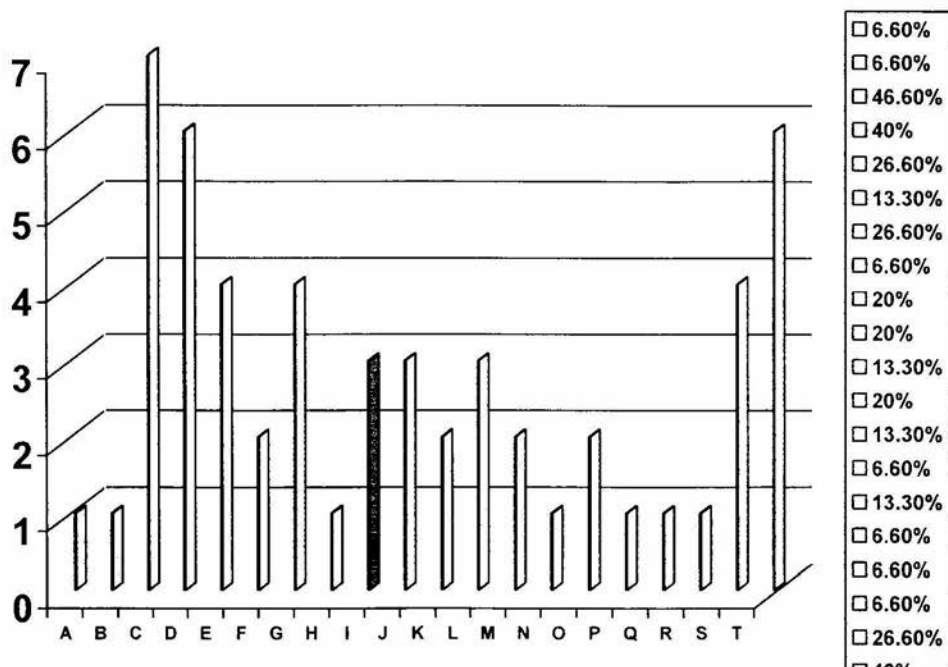


TABLA III. DIAGNÓSTICOS MÁS FRECUENTES.

PADECIMIENTO	NÚMERO	PORCENTAJE
A) Tumoración en pulmón	1	6.6 %
b) Falla hepática fulminante	1	6.6 %
c) Tumores intracraneanos (diversos)	7	46.6 %
d) Hidrocefalia	6	40.0 %
e) Hipertensión endocraneana	4	26.6 %
f) Crisis convulsivas	2	13.3 %
g) Edema cerebral (moderado-severo)	4	26.6 %
h) Tumoración renal	1	6.6 %
i) Coagulación intravascular diseminada	3	20.0 %
j) Insuficiencia renal aguda-crónica	3	20.0 %
k) Neuroinfección	2	13.3 %
l) SIRPAN	3	20.0 %
m) TCE	2	13.3 %
n) Politraumatizado	1	6.6 %
o) Hemorragia subaracnoidea	2	13.3 %
p) ICC	1	6.6 %
q) Quemadura por electricidad	1	6.6 %
r) PCR revertido	1	6.6 %
s) FOM	4	26.6 %
t) Otros (neumonía, derrame pleural, heridas, PCI IVU micótica, etc.)	6	40.0 %

Gráfica 3. DIAGNÓSTICOS MÁS FRECUENTES



**TABLA IV. SOBRE LOS DÍAS DE ESTANCIA
INTRAHOSPITALARIA**

0-5 DÍAS	%	5-10 DÍAS	%	10-20 DÍAS	%	20-30 DÍAS	%	+ 30 DÍAS	%	TOTAL	%
3	20	4	26.6	4	26.6	1	6.6	3	20	15	100

**Gráfica 4. SOBRE LOS DÍAS DE ESTANCIA
INTRAHOSPITALARIA**

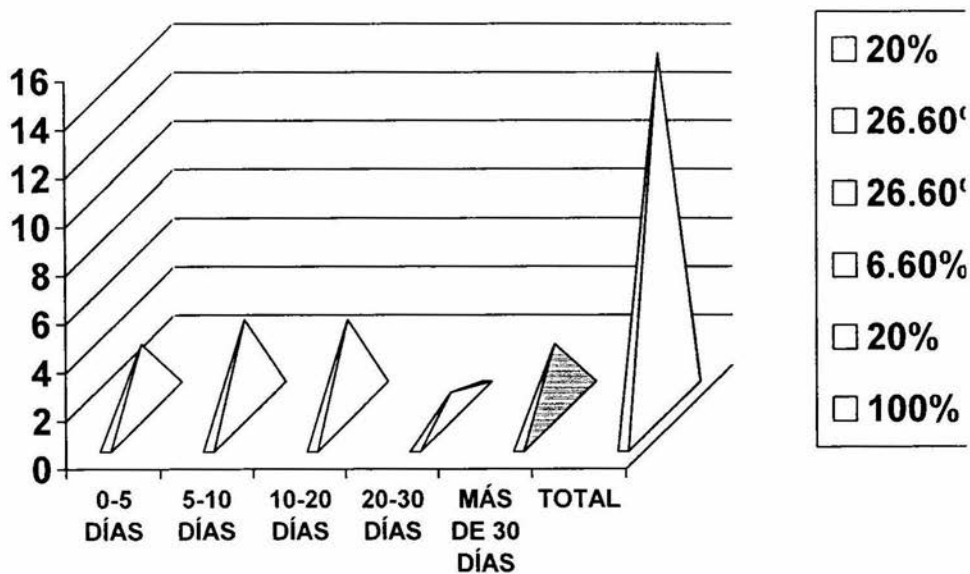


TABLA V. RESULTADOS SOBRE LAS ENCUESTAS

PARÁMETRO A VALORAR	SI	%	NO	%
Conocimiento sobre bioética	5	33.3	10	66.6
Retiro de analgésicos en el paciente terminal	3	20.0	12	80.0
Retiro de equipo avanzado	2	13.3	13	86.6
Aplicación de la ortotanasia	5	33.3	10	66.6
preservar la vida a pesar del dolor	3	20.0	12	80.0
Buena información científica por parte del médico	14	93.3	1	6.6
Veracidad de la información que otorga el médico	14	93.3	1	6.6
Privacidad al otorgar informes médicos	15	100	0	0
Autorización para procedimientos médicos	15	100	0	0
Origen interno del padecimiento	13	86.6	2	13.3
Ácepta el padecimiento	4	26.6	11	73.3
Esta de acuerdo con el tratamiento	14	93.3	1	6.6
Retiro de tratamientos inútiles (fútiles)	4	26.6	11	73.3
Vivir con dignidad	15	100	0	0
Morir con dignidad	15	100	0	0
En casa, paciente irrecuperable, con atención y cariño	14	93.3	1	6.6

COMENTARIOS DE LOS PADRES DE FAMILIA (Tabla V).

La mayoría de los padres (66.6 %) opinaron desconocer sobre lo que significa ORTOTANASIA y en buscar nuevas alternativas y recursos para el bienestar de sus hijos. Un porcentaje mínimo (13.3 %) estuvo de acuerdo en el retiro de equipo avanzado ya que sólo se logra incrementar el tiempo de agonía y sufrimiento para el paciente. Este comentario fue realizado por los padres de hijos que cursaron con un tiempo de estancia prolongada o por aquellos que su padecimiento se torno crónico. Ninguno de ellos esta de acuerdo en que el paciente sufra dolor (100 %).

Desde el punto de vista científico, la información proporcionada por el personal médico es adecuada; la gran mayoría concluye que la información es veraz, con privacidad y con solicitud de consentimiento informado para la realización de procedimientos quirúrgicos en bienestar del paciente (93.3 %). El 73.3 % no acepta el padecimiento de su hijo, anímicamente se sienten tristes, desconsolados, enojados, etc., algunos de ellos piensan que el origen de la enfermedad es por causas externas como brujería, castigo de dios, etc.

La mayoría de los padres de los pacientes terminales conocen la evolución de la enfermedad y saben que el desenlace será fatal, sin embargo no aceptan el retiro del

tratamiento (incluso del avanzado) ya que tienen la esperanza de que sus hijos reaccionen y se curen.

Sólo uno de los familiares encuestados comentó que la información que le fue proporcionada por el personal médico en sus distintos turnos fue superficial e incongruente, y que sólo se buscan recursos extrahospitalarios para el tratamiento del paciente cuando éste se ha complicado de forma importante. Sin embargo, psicológicamente éste familiar se encontraba muy afectado ante el padecimiento de su hijo estando en una etapa de negación completa. Otros familiares a pesar de la severidad de la patología con la que cursaban sus hijos consideraron un trato excelente, con un tratamiento adecuado. Algunos de ellos mostraron confusión ante el sufrimiento de su hijo y el verlo día a día sin poder comunicarse con ellos, con tubos, aparatos y procedimientos invasivos. Por una parte quisieran el retiró del tratamiento médico para dejar que la naturaleza actúe y por otro lado quisieran que se continuara con todo el manejo médico esperando que por un milagro la enfermedad desapareciera.

DISCUSIÓN.

La razón de emprender este estudio se basó en la reflexión de la crisis que actualmente vive la ética médica tradicional, con pérdida de su vigencia y operancia.

Teniendo en mente que el tipo de pacientes que se manejan en una unidad de cuidados intensivos pediátricos no es fácil, desde el hecho mismo que son niños en su gran mayoría sanos hasta un día antes de su ingreso. La preocupación de los padres posiblemente solo haya sido la de verlos crecer y desarrollarse; sin embargo un evento agudo, como un accidente automovilístico, de bicicleta, una caída de un árbol o una quemadura por electricidad, etc. fue la causa que desencadenó una serie de cambios en sus vidas y ahora sus hijos son llamados "PACIENTES GRAVES". También debemos mencionar a aquellos pacientes que por 12, 13 o 16 años fueron aparentemente sanos y un día presentan sintomatología neurológica que indica que el niño o adolescente está cursando con una tumoración intracraneal, renal, pulmonar, etc. y debe ser sometido a grandes procedimientos quirúrgicos, que por la severidad de la localización es posible quede con daño neurológico severo que le impida comunicarse con sus padres, con el medio externo y le deje grandes incapacidades físicas, generando una dependencia médica y humanitaria para continuar con vida. Es triste para los padres ver como estos hechos llegan a trastornar sus vidas y sus planes, desencadenando una serie de eventos en su vida de familia, de pareja, trabajos, con repercusiones psicológicas y económicas invaluable. Por lo tanto consideramos que esta especialidad médica es una reconciliación entre la ciencia y el humanismo. Es un área donde el conocimiento científico debe brillar en todo su esplendor para conocer la fisiopatología de los diferentes padecimientos y adelantarse a las complicaciones ya esperadas y brindar la terapéutica más aceptable. El médico se ha envuelto, empapado de ciencia y de adelantos tecnológicos, olvidando la parte humanística tan marcada en la medicina tradicional. Sin embargo en esta área crítica donde predominan los padecimientos severos, el sufrimiento y la muerte es inevitable.

Posiblemente esta sea la causa que provoque esta reconciliación, ya que el vivir continuamente rodeado del sufrimiento del enfermo, sufrimiento muchas veces crónico y convivir diariamente con los padres al informarles sobre la evolución de sus hijos, el percibir diariamente sus tristezas, su coraje, su inaceptabilidad, su sufrimiento y decaimiento va mermando ese corazón "duro" que se nos ha hecho creer que los médicos debemos de tener.

La medicina actual dispone de medios para mantener la vida aún cuando no haya esperanza de restituir la salud y en ocasiones, ni siquiera la conciencia del paciente. Aquí entra en contradicción el imperativo ético de mantener la vida del enfermo, con el de no lastimarlo. Nosotros como médicos, minuto a minuto, hora tras hora e incluso día tras día somos testigos del sufrimiento vivido por el paciente terminal, con enfermedades incurables, dolorosas e incapacitantes. Muchas de las veces con autonomía rechazan procedimientos médicos y a gritos piden compasión "ya no me piques", "no quiero esta medicina", "ya déjame morir", "estoy cansado". Aquí el dilema de la aplicación de la ORTOTANASIA cobra importancia. Entendiendo este concepto como la suspensión y retiro de medios desproporcionados (*ventilación mecánica, apoyo de fármacos especializados para mantener la función cardíaca, antibióticos de amplio espectro, retiro de nutrición enteral y parenteral, etc.*), dejando solo apoyo mínimo con oxígeno al 21 % y soluciones

intravenosas para mantener vena permeable, teniendo en cuenta que se ha hecho todo lo posible para su recuperación pero ésta no ha sido posible. Este concepto del retiro de dichos medios esta bien establecido en el paciente adulto, pero no en el paciente pediátrico. Aún no se cuenta con los lineamientos que lo respalden, por lo que nos vimos estimulados en evaluar la opinión de los padres respecto a este concepto.

CONCLUSIONES.

La prioridad de la unidad de cuidados intensivos es aumentar la calidad de vida, no incrementarla ni acortarla.

No podemos disponer de la vida de nadie, aunque así nos lo solicite el paciente por sus sufrimientos. El concepto de "MUERTE DIGNA" no es terminar con la vida. La eutanasia no es hacer morir dignamente. El retiro de medios desproporcionados (que sólo prolongarán el tiempo de muerte) y mitigar el dolor, es la terapéutica ideal para el paciente TERMINAL.

Sin embargo, la difusión que se tiene sobre este tipo de conceptos hasta el momento no ha sido efectiva, ya que los familiares piensan que la aplicación de ORTOTANASIA es provocar directamente la muerte como si se tratase de una eutanasia activa. Nuestra población aún no ha sido educada sobre el concepto de morir dignamente. Ellos saben que la evolución de sus hijos es fatal, sin embargo no aceptan que se les retire tratamiento alguno, mucho menos aparatos que les ayudan a mantener la función cardíaca o respiratoria; al contrario, tratan de buscar y solicitan nuevas opciones de tratamiento que logren revertir la historia natural de la enfermedad; esto es resultado del avance científico que ha transmitido a la sociedad un mensaje de omnipotencia y de poder que tiende a olvidar que la "muerte es siempre el fin de la vida", surgiendo la fantasía de vivir mas allá de la muerte. Este conflicto ya no lo plantea el médico que propone una terapia que conduce al encarnizamiento terapéutico, sino que nace del familiar que solicita otro tratamiento, ya que el actual lo considera ineficaz.

No debemos olvidar que un intento por respetar la vida puede acabar con trato inhumano o degradante, es decir, indigno.

La muerte indigna es aquella que se demora sin ofrecer nada a cambio, más de "sufrimiento y humillación". Nace como resultado del avance científico y tecnológico que permite prolongar la vida a través de instrumentos que proporcionan soporte vital; se suplen funciones biológicas perdidas o cuando menos suspendidas.

El ser humano tiene derecho a la vida y a buena calidad de vida. Cantidad y calidad de vida no son términos opuestos, sino complementarios, que incluso deben ir asociados. Un requisito de la calidad de vida, es que dure, mientras que una larga supervivencia de mala calidad puede ser insufrible.

El médico debe aceptar que muchas veces no podrá curar y que la naturaleza es más sabia, por lo que tendremos que dejarla actuar. Cuando nos enfrentamos a una enfermedad grave tratamos de ayudar a corregir los problemas que atentan contra la vida. Esto es ayudar a la naturaleza y cuando se ha hecho todo lo posible por bloquear la historia natural de la enfermedad con nulo éxito, también se debe de dejar que la naturaleza siga su curso.

Debemos perfeccionar el tratamiento paliativo, que calme dolores, quite angustias y depresiones para facilitar el proceso de muerte. No terminemos directamente con la vida, terminemos con el sufrimiento.

La muerte es ineludible, y es inherente a nuestra naturaleza humana. Nos enfrentamos cada vez con mayor frecuencia a pacientes con enfermedades en las que nuestros tratamientos son menos exitosos y curativos. Enfermedades que alteran fuertemente la calidad de vida de nuestros pacientes. La curación ya tiene menores resultados y aquí debemos volvernos más expertos en calmar que en curar. El médico debe aprender a manejar la parte humanística

tan olvidada en nuestra medicina actual, no sólo enfocarse a los problemas científicos, sino formar parte del tratamiento que el paciente (muchas veces en el ocaso de su vida) espera recibir; con un saludo, una caricia y algunas veces con ser escuchado, el paciente se siente mejor. En nuestra unidad esto no llega a ser posible por la severidad de la patología. El paciente en la mayoría de las circunstancias se haya privado de su comunicación con el medio externo; en este caso no debemos olvidar a los papás los cuales se encuentran cursando con un impacto emocional severo lleno de confusión, culpa, duda, evasión, miedo, angustia, llegando a una negación y rechazo que requiere de la ayuda tanto del médico que atiende a su hijo a punto de morir, como de expertos que le ayuden a aceptar el momento penoso por el que esta cursando y reintegrarse al curso actual de su vida.

Nuestra vida esta llena de contrastes: felicidad y tristeza, sufrimientos, dolores y calma. La fortaleza del espíritu puede mitigar esos sufrimientos. Fortalezcamos el espíritu.

El ser humano cuenta con autonomía, lo que le da derecho incluso de protagonizar "su muerte" con la mejor calidad de muerte posible. Este derecho es una consecuencia fundamental de su libertad, de su autonomía y de su dignidad personal. En enfermedades incurables terminales, dejemos que la muerte natural siga su curso, sin medidas que prolonguen agonías y dolores. Debe permitírsele al paciente estar en compañía de sus seres queridos, rodeados de cariño y afecto. Que la tecnología con sus aparatos especializados de paso a esa atmósfera llena de calor humano. Que a los enfermos como a sus familiares se les respeten sus creencias religiosas, que haya interconsulta con sus sacerdotes o ministros, para que el alma alcance el fortalecimiento que busca.

Ubicar la muerte en la vida no es fácil. Verdad es que "el hombre no puede mirar continuamente a la muerte, como tampoco al sol", pero también lo es que "hay muchas cosas que la sociedad rehusa escuchar. Una de las más importantes: que la muerte es parte de la vida". Contar con la muerte es dar estructura y peso a la vida.

Hay que aprender, ante todo, a desarrollar una actitud en la cual uno ama la vida y enfrenta la muerte. Hugo Prather lo expresa bellamente:

Pocos pueden escoger cuando morirán./ Pero yo acepto la muerte ahora./ Después de este momento renuncio a mi derecho a vivir./ Pero esta amaneciendo y otro día se me ha concedido./ Otro día para oír y leer, para oler y pasear, para amar y glorificar./ Estoy vivo otro día./ Pienso en aquellos que ya no están.

Únicamente, terminamos por comentar que esta reflexión que expresamos quisieramos fuera compartida no solo por nosotros sino por los padres de éstos niños, sin embargo para esto habrá que emprender una serie de estrategias implementado mayor conocimiento sobre lo comentado, fortalecer la parte humanística por el personal médico y proporcionar ayuda especializada por psicólogos, tanatólogos, trabajadoras sociales, etc. en el bienestar psico-social de los afectados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Beauchamp MC Culog. Ética Médica. Ética Médica y Ética Filosófica, Ed. Labor, Barcelona, 1984.
2. Gutiérrez Jaramillo, M.D. Eutanasia Activa en Pacientes Terminales. Colombia Médica. 1997;28: 157-60.
3. Eutanasia Activa y Pasiva. Sus Implicaciones Éticas. CB 27, 3º 96, pp 281-89.
4. Delgado R. La vida del enfermo en su fase terminal. Jano. 1985; (645-H): 59-61.
5. Eutanasia. Maria del Carmen Vidal Casero. CB 27º 2, pp 197-207. Facultad de Farmacia. Valencia.
6. Pi R: Baby J y los Casos límite. Jano. 1990; 926 : 1798.
7. Gómez R; Caparros F: El Paciente Crítico y la Medicina Intensiva en: Gómez R. Abizanda C. Medicina Critica Práctica, Bioética y Medicina intensiva, Dilemas Éticos en el Paciente Crítico. Edit. Edika Med. Auroch., Barcelona España, 1998. pp 17-27.
8. Pollack MM; Cuerdon TC, Patel KM, et al. Impact of quality of care factor son pediatric ICU mortality. JAMA 1994, 227: 941-946.
9. Bryan Brown. C: Cuidados Críticos: Dilemas En: Lumb D: Ed. Complicaciones en Cuidados Críticos. Barcelona España, Ed. Consulta, 1990.
10. Analgesia For Dyng Infants Whose life support is withdrawn or withheld . Pediatrics 1997. 99: 76-79.
11. Declaración de América Latina para los Deberes del Médico. 1999.
12. Robles A.J. Bioética en el Paciente Pediátrico en Veliz P.R. Terapia Intensiva. Edit. MC Graw Hill. Interamericana I Ed. 1998.
13. Robles A.J. Antología de las Razones. Edición del autor. 1996.
14. Nicholson R.II. Medical Research UIT Children; ethics, law and practice, Oxford University Press, 1986.
15. Sherman M. Psiquiatría en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Clin. Neonatal 1980; 1, 1-33.
16. Frank.L. V.E; El Hombre Doliente, Fundamentos Antropológicos de Psiquiatría, Barcelona, Edito. Herder, 1987:249.