



Comité Académico Gestión del Cuidado y Bioética
SLACIP

Limitación del Tratamiento de Soporte Vital (LTSV) y Cuidados Paliativos en Cuidados Intensivos Pediátricos

Autores: Dr. Francisco José Cambra, Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona, España
Dra. Bettina von Dessauer, Hospital Roberto del Río, Santiago de Chile

Términos equivalentes

Limitación del Tratamiento del Soporte Vital (LTSV)

Limitación del Esfuerzo Terapéutico. (LET)

Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET)

Introducción

Un progresivo aumento de sobrevida de niños prematuros y/o con patología antes considerada incompatible con la vida, está cambiando rápidamente la población a atender en UCIP. Técnicas de reemplazo de funciones vitales, generación de nuevo conocimiento y nuevas terapias, reducción de costos y accesibilidad a tecnología de ventilación mecánica post-alta permiten la sobrevida prolongada de un número creciente de niños más frágiles y con necesidades sanitarias especiales. Los países en Latinoamérica no han podido absorber y prepararse para esta realidad con la velocidad suficiente. Las UCIPs desde hace años se están poblando con niños que “viven” en ella por imposibilidad de alta. No todos estos casos son justificados desde el punto de vista bioético, pero las decisiones se omiten o retrasan por diversos motivos. Ello incluye a padres imposibilitados de generar un hogar con las condiciones para cuidarlos en él, y la ausencia de suficientes hospitales o centros de acogida de pacientes crónicos con las características de proveer no sólo un cuidado mínimo sino una rehabilitación acorde a las posibilidades individuales.

Falta una discusión de cada sociedad sobre la calidad de vida deseada, su comienzo y su fin digno.

Definición

Limitación del Tratamiento del Soporte Vital (LTSV) o Limitación del Esfuerzo Terapéutico. (LET) es equivalente al concepto anglosajón **withdraw** (retirada) o **withhold** (no instauración de una medida de reanimación o de cualquier otra intervención) que, dado el mal pronóstico del niño en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio del personal sanitario implicado, algo fútil o no benéfico, que sólo contribuiría a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría. Un término equiparable que ha ido introduciéndose últimamente es el de “adecuación del esfuerzo terapéutico“

El mantenimiento de la vida a ultranza puede no ser siempre lo mejor para un niño enfermo ni para su familia. El pediatra intensivista en determinadas ocasiones, valorará renunciar a diversas medidas terapéuticas para evitar alargar el proceso de morir o para evitar supervivencias con gravísimas secuelas. Esta actuación queda enmarcada en el concepto de limitación del esfuerzo terapéutico, expresión tradicionalmente utilizada para definir esta opción. Actualmente se tiende a utilizar la expresión “Adecuación del Tratamiento o Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)”, según autores, parece transmitir mejor la idea de hacer en todo momento lo más adecuado, eligiendo el tratamiento idóneo que en estas circunstancias estaría encaminado, no a intentar una curación imposible, si no a proporcionar el mayor bienestar al niño enfermo.

En el ámbito del paciente crítico pediátrico, puede darse la utilización de medidas, a veces muy costosas y dudosamente efectivas, en un desesperado intento de eludir un desenlace fatal, propiciando situaciones de obstinación terapéutica. Debe tenerse en cuenta una práctica en la que se tenga en cuenta una medicina basada en la evidencia. Se considerarían maleficientes las conductas que pudieran alargar el proceso de morir o mantener situaciones con una calidad de vida muy menoscabada.

El mantenimiento de tratamientos sin posibilidades de éxito supone la utilización de unos recursos escasos, en detrimento de otros niños que pudieran beneficiarse de ellos.

Ha sido discutido en el ámbito de la disciplina ética clínica si las decisiones de no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital tendrían diferente consideración moral. La intención y finalidad de no iniciar o de retirar un tratamiento es la misma, por lo tanto si se considera que un determinado tratamiento no está indicado, es exactamente igual desde el punto de vista moral y ético el hecho de retirarlo o no iniciarlo.

Desde el punto de vista emocional para las familias o los profesionales sanitarios puede ser más difícil el hecho de retirar medidas terapéuticas instauradas que el no iniciarlas.

En este sentido debe considerarse correcto el iniciar medidas terapéuticas aún con la duda de su utilidad, si se sabe que se puede retirar ante la evidente inutilidad.

No debe olvidarse que el concepto de LTSV o ASV siempre tiene como finalidad hacer lo mejor para el paciente, su familia pero también considerando el contexto de la sociedad en la cual vive.

La retirada de tratamiento, o **withdrawing**, NO debe confundirse con el concepto de eutanasia. El concepto ético de LTSV tiene como única finalidad aceptar los límites de la utilidad razonable de las medidas terapéuticas en determinado momento de la evolución de un paciente y la aceptación de una posible muerte, pero nunca una deliberada aceleración de la muerte vía intervención humana.

La errónea calificación de la LTSV como eutanasia pasiva podría llevar a equívocos y conductas médicas paralizantes de su deber.

Exigencias para determinar una LTSV:

Antes de cualquier decisión: (dependiendo de la edad del paciente)

Generales:

- 1- evaluar competencia y capacidad del paciente
- 2- deseos en vida
- 3- deseos anticipados escritos
- 4- seguridad de haber realizado un manejo integral completo y razonable del caso clínico.

Clínicas:

- 1- diagnóstico claro
- 2- pronóstico claro en relación al nivel de decisión de LTSV en discusión
- 3- sin exámenes o evaluaciones pendientes
- 4- información /consenso familiar
- 5- consenso equipo de salud
- 6- información a todos los miembros del equipo de salud involucrados en el cuidado del paciente

Comunicación de la decisión:

- 1- Todos los miembros del equipo tratante deben estar informados del tipo de LTSV y conocer el plan terapéutico.
- 2- Paciente y familia involucrados e informados según la situación clínica.
- 3- Oportunidad de expresar una opinión / dolor / duelo de todos los participantes

Decisión :

1. Decisión detallada escrita en la ficha clínica con argumentos sólidos (no decir paciente LET o paciente LTSV)
2. Reevaluación periódica para eventuales nuevas decisiones según evolución del paciente

Clasificación LTSV

I ONR (Orden de No Reanimación)

II ONI (Orden de No Innovación): ONR y mantención de medidas ya instauradas

III Retiro de medidas consideradas “no proporcionales”. Puede incluir: nutrición parenteral, drogas vasoactivas, antibióticos, inmunosupresores, reemplazo de funciones vitales, ventilador de alta frecuencia, ventilador no invasivo, ECMO, etc. Se mantiene: nutrición básica / hidratación, sedo-analgesia y toda otra medida terapéutica o de confort necesaria.

IV Retiro de VM (Ventilación mecánica)

Se mantiene: nutrición básica / hidratación, sedo-analgesia y toda otra medida terapéutica o de confort necesaria.

Exigible siempre: 1. Familia y equipo de salud comunicados

2. Plan de manejo integral ajustado a necesidades.

Criterios de no ingreso a UCI (variable según el centro y la cultura pero debe estar establecido para evitar confusiones y dilemas innecesarios)

- Paciente terminal.
- Paciente con establecida contraindicación de UCI (trisomía 13 y 18, anencéfalo).
- Paciente en estado vegetativo permanente.
- Paciente con daño neurológico grave, crónico e irreversible
- Paciente que no cumpla con los criterios de ingreso a esta UCI
- Paciente fuera de alcance médico-quirúrgico en consenso de sus médicos tratantes

Excepciones: cuando a pesar de la clara limitante de ingreso a UCI, en relación a un nuevo acto médico-quirúrgico el paciente sufre una aguda descompensación secundaria al procedimiento. La excepción, conversada con el equipo y los padres, incluye límites.

Toma de decisiones.

En muchas ocasiones la postura a tomar es clara, al haberse agotado todas las posibilidades terapéuticas curativas y su mantenimiento sólo puede producir más dolor. En CIP se generan situaciones en las que la retirada del tratamiento con intención curativa se plantea para evitar la supervivencia de niños con una calidad de vida considerada pobre.

En estas situaciones es muy difícil delimitar cuál sería la mínima calidad de vida admisible, para poder adoptar la postura más idónea. Sería determinante el futuro potencial de relación psicológico y humano de ese paciente. Una mínima capacidad que permitiera establecer una relación afectiva e intelectual con los demás. El bien del niño dependerá de sus posibilidades de relación con el entorno y con los demás seres humanos que le rodean.

La proposición de LTSV puede provenir del equipo profesional (más frecuentemente) o de la familia.

Habitualmente es deseable el consenso del equipo asistencial y con la familia.

Si los padres no admiten la posibilidad de una LTSV, es aconsejable continuar con el tratamiento y revisar la conducta a seguir periódicamente dejando más tiempo a los padres para considerar su decisión. El duelo es un factor con características muy individuales

Una vez tomada la decisión de LTSV se transcribirá la decisión argumentada en la historia clínica. No parece adecuado realizar un documento de consentimiento informado para la LTSV.

Papel del Comité de Ética Asistencial. El Comité de Ética Asistencial (CEA) constituye un apoyo imprescindible en aquellos casos de difícil solución. Se acudirá al CEA siempre que existan conflictos entre las partes implicadas (equipo asistencial-padres-paciente); y también aunque exista acuerdo, cuando se pretenda una valoración adicional.

Nutrición e hidratación al final de la vida. Es complejo definir si la nutrición y la hidratación se consideran como tratamientos de soporte vital y por tanto podrían suprimirse en determinadas situaciones o por el contrario se consideran como un cuidado básico y deberían mantenerse a pesar de retirar total o parcialmente otras medidas terapéuticas.

Puede resultar incómoda la supresión de unas medidas consideradas habitual-e instintivamente básicas, como la nutrición y la hidratación, pero es planteable cuando su mantención requiere de medidas invasivas como una vía venosa, sonda nasogástrica u ostomía. Para la hidratación también se necesitan unas soluciones adecuadas para su

administración enteral o endovenosa. Así tanto la nutrición como la hidratación podrían equipararse a cualquier otra forma de tratamiento, a los que, en consecuencia, podría renunciarse, tanto por parte de los padres o el propio paciente (si fuera capaz de decidir), como por parte de los profesionales sanitarios. En consecuencia, no parece correcto mantener la hidratación y la nutrición si con ello sólo se va a conseguir prolongar una situación irreversible. Existen posibilidades terapéuticas para controlar las hipotéticas sensaciones de hambre o de sed a las que pudiera recurrirse para no justificar su supresión. Debe brindarse el apoyo emocional adecuado, si fuera necesario, tanto a los profesionales sanitarios como a los padres que se enfrenten a una situación de supresión terapéutica de estas características.

La planificación de la nutrición en los pacientes sigue la lógica de toda indicación médica.

Se debe considerar la patología del paciente, su estado nutricional, capacidad de ingesta, capacidad de tolerancia en cuanto a cantidad y calidad de nutrientes, vía de administración, posibilidad de administrarla en forma ambulatoria u hospitalizada, costo asociado, necesidad de contar con insumos específicos, necesidad de mantener una vía venosa periférica o central permeable se decide la terapia.

Como consecuencia de lo anterior se describen niveles de apoyo nutricional a implementar, en el contexto de una medicina racional y basada en la evidencia.

Presentado el marco referencial indispensable para analizar un tema tan complejo como la nutrición e hidratación por su contexto cultural, histórico, médico científico y bioético se proponen 3 niveles de asistencia nutricional:

NIVEL I: Nutrición enteral y/o parenteral compleja de alta tecnología.

Destinada a pacientes críticos o graves mientras recuperan su funcionalidad. Establecido que es una indicación terapéutica con ventajas y desventajas, claras indicaciones por normas de trabajo y protocolos, complicaciones potenciales y alto costo asociado, en el paciente terminal estaría permitida su suspensión o no iniciación una vez claramente establecida la condición clínica del paciente individual. Ello, al igual que toda otra decisión terapéutica, en el contexto de una buena relación clínica, con información adecuada al paciente y/o sus familiares según corresponda para el caso individual.

La decisión es coherente con un análisis desde el punto de vista de los 4 principios bioéticos, fundamentalmente no maleficencia y justicia. Para el primero por la necesidad de institucionalización parcial o total del paciente, requerimiento de punciones para la instalación y mantención de la nutrición, toma de exámenes para su evaluación, etc. conducente a la posibilidad de producir dolor y molestias y para el segundo dado el compromiso de recursos siempre escasos. No hay elementos para calificar como benéfico esta terapia en el paciente terminal y menos aún en el paciente agónico. Visto desde el punto de vista del paciente y su autonomía la decisión de suspensión o no iniciación planteada por él, por lo tanto sería igualmente válida considerando los puntos ya analizados como los derechos globales del paciente, un proceso de digno morir en un ambiente deseado y sin implementación o mantención de terapias fútiles.

NIVEL II: Nutrición por vía enteral con suplemento hídrico por vía endovenosa.

Destinada a pacientes con imposibilidad de ingestión por boca del total de sus requerimientos. La vía endovenosa frecuentemente es utilizada para administración de fármacos como parte de la medicina paliativa. Puede ser una etapa intermedia en el proceso de LTSV. Los recursos utilizados pueden ser variables.

En el paciente competente, consciente, pero terminal por su patología, no es planteable la suspensión o no iniciación de este apoyo nutricional salvo en la agonía. Recordando el concepto de sed, hambre, apetito y su multifactorialidad incluyendo aspectos culturales, sociales y emocionales individuales puede ser percibida como una agresión o abandono. Analizado desde el punto de vista de los principios la suspensión no daría cumplimiento a la obligación de no ser maleficente e idealmente beneficente con el paciente en su espera de la muerte. Dado que los recursos empleados pueden ser considerados proporcionados sobre todo en los casos clínicos en que sólo se mantiene el aporte enteral, no contraviene el concepto de justicia individual y distributiva.

Si la suspensión fuera planteada por el paciente, con sus características definidas para este trabajo, estaría en juego la autonomía y su observancia o tolerancia en distintos grupos sociales, culturales o religiosos. En la agonía la suspensión daría paso a lo inevitable e inminente sin alterar la temporalidad. En una etapa previa del proceso de espera de la muerte desde el punto de vista de la autonomía, beneficencia y no maleficencia sería aceptable reducir al mínimo el apoyo enteral suspendiendo el uso de la vía endovenosa con el objetivo de cumplir los deseos del paciente en el contexto de una medicina paliativa planificada racionalmente con el paciente y su familia, pero intentando por todos los medios descubrir si existen medidas mejorables en el apoyo del paciente que pudieran modificar la radicalidad de su deseo.

NIVEL III: Alimentación oral o por ostomía preexistente

Costo racional e implementación de baja complejidad ambulatoria o institucionalizada. No finalizada la discusión si la nutrición es cuidado o terapéutica en todas las instancias, parece no contravenir ningún principio bioético la mantención de la nutrición básica en el paciente terminal como un elemento que puede ser fundamental en el proceso del digno morir, tanto en la percepción del paciente como del equipo de salud a cargo de él. En la agonía no se observan elementos de análisis bioético contrarios a la suspensión de toda intervención incluida la alimentación.

Planteada la suspensión por el paciente como un deseo irrevocable, racional y meditado nuevamente el equipo de salud a cargo debe extremar el estudio de las circunstancias que llevan al paciente al planteamiento e intentar corregir eventuales déficit percibidos por él. En la agonía no es cuestionable la aceptación del deseo e incluso la anticipación a él. En la etapa previa, a la luz de los antecedentes recopilados desde el punto de vista de diferentes corrientes espirituales y la legislación vigente, analizado desde los principios bioéticos básicos, priorizando el deseo del paciente y su autonomía y aceptando que el paciente no desea morir sino que acepta que va a morir, cada caso individual debe ser discutido idealmente con la familia y un Comité de Bioética para tomar una conducta que pudiera incluir la alternativa de no interferir en la ocurrencia de la muerte esperable.

CONCLUSIONES

La suspensión o mantención de la alimentación e hidratación en el contexto de la LTSV en el paciente terminal es un tema muy debatido en la literatura sin que se haya logrado un consenso general en la actualidad. La nutrición e hidratación tienen un alto contenido

simbólico e incluso la alimentación enteral para algunos es percibida más como un elemento del cuidado que una indicación terapéutica específica.

Las publicaciones referentes a análisis de LTSV no incluyen en su mayoría el dato referente a la suspensión de la alimentación o hidratación.

Desde el punto de vista del análisis bioético es posible hacer recomendaciones sobre suspensión de diferentes niveles terapéuticos de complejidad del apoyo nutricional acorde a la situación específica e individual de cada paciente al igual que otras indicaciones médicas.

Cuidado paliativo (CP)

Marco referencial

La UPC (Unidad de Paciente Crítico) está destinada a la atención de pacientes críticos. La evolución del paciente y su patología puede ser hacia la mejoría parcial o total, daño permanente de distinta magnitud de los diversos órganos o sistemas, estado vegetativo persistente, muerte cerebral, muerte pasando por un período definido como estado de paciente terminal o muerte durante el período agudo de la enfermedad.

Se entiende por paciente terminal aquel con una patología crónica avanzada incurable que lo llevará a la muerte en un periodo relativamente definido de meses (6 meses).

Definición:

En el concepto tradicional los cuidados paliativos estaban destinados y fueron desarrollados para el paciente terminal.

Hoy en día el concepto se ha ampliado a los cuidados de todo paciente con una condición crónica incurable que requerir de medidas especiales y soporte durante toda su vida en el contexto de un cuidado integral.

Es decir consiste en un cuidado integral activo destinado a atender al paciente crónico o terminal y su familia en toda etapa de su vida, manejando los síntomas y problemas que pudieran derivar de su condición. Todo ello en un ambiente de máximo respeto a la dignidad del paciente.

Objetivos:

- **Calidad de vida**
- **Aliviar el sufrimiento**
- **Prevenir y evitar complicaciones**
- **Evitar la soledad**
- **Digno morir**
- **Contener costos**

Lugar:

Dependerá del paciente y su familia y lo coordinado con su equipo tratante. Idealmente el hogar con posibilidad de reingresar al Hospital en el caso de agudizaciones, descompensaciones o la agonía, si la familia así lo desea.

Ocasionalmente se realizará en UPC si un paciente de esa Unidad evoluciona a un estado terminal con un desenlace fatal previsible a corto plazo sin poder realizar un traslado digno y compatible con la situación clínica en opinión de los tratantes involucrados. Se entiende en ese caso como una planificada LTSV.

La UPC no deberá ser el entorno programado para ingresar a un paciente terminal para Cuidados Paliativos.

Medidas a implementar en CP paciente terminal:

Los CP deberán siempre ser programados individualmente considerando cada caso clínico como una situación especial y única.

Deberán considerarse además de los factores propios de la enfermedad, de la cultura, raza, religión y deseos expresos del paciente y sus familiares más cercanos.

I. Entorno general:

- Lugar tranquilo, entorno armónico, en lo posible aislado de otros pacientes.
- Equipo multidisciplinario según el caso.
- Médico Tratante conocido e individualizado por el paciente y la familia.
- Familia presente, involucrada.
- Visitas periódicas preestablecidas de los profesionales necesarios para el cuidado integral.

II. Nutrición /Hidratación.

- Apoyo nivel III según definición preestablecida (norma adjunta).
- No alimentación parenteral.
- Alimentación por boca, sonda u ostomía según el caso. Fraccionamiento según necesidad.
- Sin utilización vía venosa que no esté preestablecida y requerida expresamente por otro motivo (administración sedoanalgesia), salvo excepciones justificadas.
- Alimentos de preparación simple, casera. Buena presentación, considerar gustos y hábitos del paciente.

III. Sedoanalgesia.

- Disponibilidad permanente según patología y vivencias del paciente y su familia.
- Preferir vía oral.
- Dosis unitaria y frecuencia necesaria para lograr el objetivo, es decir mitigar el dolor y la ansiedad.
- No debe restringirse su uso por temor a las consecuencias
- Medicamentos preferidos: (dosis habitual por edad y peso)
 - AINE – paracetamol

- Morfina
- Codeína o Dihidrocodeína.
- Hidrato de Cloral.
- Clorpromazina.
- Alprazolam.

Nota: asociar evacuantes intestinales si se presenta constipación por el uso de opioides.

IV. Medicamentos:

Suspensión y/o no iniciación de fármacos que no tengan un claro valor benéfico para el paciente.

Requerimiento eventual:

- Manejo del insomnio (intentar mantener ritmo sueño vigilia).
- Manejo síntomas digestivos (laxantes, antieméticos).
- Manejo síntomas respiratorios (técnicas de relajación, compañía, posición confortable, aire fresco sobre la cara, ejercicios activos).

Ayudan a disminuir o controlar la disnea: Clorhidrato de morfina – fenotiazinas – corticoides – oxigenoterapia ocasional – benzodiazepinas.

- Aseo bucal.

V. Información y comunicación permanente.

- 1- Con el paciente y sus familiares: Información en lenguaje fácil, cercano, comprensible y en cantidad apropiada a los deseos del paciente o sus familiares.
- 2- Entre los profesionales involucrados: comunicación y consulta permanente para que la información que se entregue al paciente y su familia sea coherente y exprese el sentir y profesionalismo del equipo.

VI. Atención a la familia.

- Información constante, clara y verídica sobre la situación del paciente
- Lugar físico disponible para permanecer con o acompañar al paciente
- Red social de apoyo en caso requerido

VII. Asistencia en la agonía, casa u hospital.

Importante respetar el deseo del paciente y su familia en cuanto a una eventual compañía o asistencia en ese momento. Asegurar que se harán todos los esfuerzos necesarios para mitigar el dolor y el sufrimiento.

VIII. Asistencia y compañía en el duelo.

Respetando los deseos de la familia apoyar como equipo tratante o con un predominio del equipo de Psiquiatría de Enlace.

IX. Asistencia Espiritual:

Aceptando y respetando las creencias del paciente y su familia adecuar el entorno para que se cumplan sus deseos en este aspecto.



Referencias

Cambra FJ., Segura S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Bioética y Pediatría. De los Reyes M. y Sánchez M. Ed. Ergón. Madrid 2010. 501-9.

Couceiro Vidal A. “¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico?” An. Esp. Pediatr., 2002; 57(06): 505-7.

Von Dessauer B, Benavente C, Monje E, Bongain J, Ordenes N. Limitación del Tratamiento de Soporte Vital en una Unidad de Cuidado Intensivo Chilena. Rev Chil Pediatr 2017;88(6):751-758.

Von Dessauer. Hidratación y nutrición al final de la vida. Tesis para Diplomado en Ética Clínica. Universidad de Chile 2001. Comunicación personal

Couceiro A. “Médicos, padres y jueces ante la limitación del esfuerzo terapéutico en pediatría”. Jano, 2005, vol. LXVIII. Nº.153. 536-7.

Astete C. Beca JP. Decisiones al final de la vida en Bioética Clínica. Astete C y Beca J.P. Ed. Mediterráneo. Santiago de Chile. 2012. 382-296

Hernando P. Diestre G. Baigorri F. De la Limitación del esfuerzo terapéutico a la adecuación del esfuerzo terapéutico. en Bioética Clínica Ed. Mediterráneo. Santiago de Chile. 2012. 397-405

Launes C, Cambra FJ, Jordan I, Palomeque A. “Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit.” Pediatr Crit Care Med, 2011. Jan 21. Vol. 13, N 1-3.

Monzón JL, Saralegui I, Abizanda R, Cabré L, Iribarren S, Martín MC, Martínez K, y Grupo de Bioética de La SEMICYUC. “Recomendaciones de Tratamiento al final de la vida del paciente crítico”. Med Intensiva, 2008; 32(3):121-33.