

Las opciones de Felipe

Lorna Luco C.¹, Mila Razmilic T.², Juan Pablo Beca I¹.

Temas que plantea el caso: *limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría, futilidad, uso adecuado de recursos, justicia distributiva, beneficencia, relación clínica y calidad de vida.*

Los autores sugieren leer la narración del caso, hacer una reflexión personal o una deliberación grupal, y después leer el análisis bioético.

Se abrió la puerta y de la sala de reunión de su hospital, salieron los doctores con sus delantales blancos immaculados, intercambiando impresiones sobre la jornada que les precedía. Parecían cansados, como si las horas se hubiesen impregnado en sus rostros ensombreciéndolos, pero aun así caminaban satisfechos. Se miraban unos a otros, y en esos breves segundos de contacto se percibía un acuerdo tácito, una sensación de entendimiento, como si tras la puerta de la oficina del comité hubiesen dejado encerrada una respuesta que les había costado asir, una respuesta esquiva, compleja. La mañana se había extendido en esa habitación, o más bien el tiempo parecía haberse suspendido: Nunca es fácil hablar de la vida, y tampoco lo es deliberar sobre limitar tratamientos a pacientes terminales.



-Señor y señora Medina, yo sé que es difícil, y créanme no intento imponer mi voluntad ni ser condescendiente cuando lo digo, pero entiendo su situación...

-Qué puede saber usted!? Explíqueme qué puede llegar a entender...No es su hijo el que puede morir. – Hmm, Unidad de cuidados intermedios..., dígame usted por qué mi hijo no se merece los cuidados intensivos?...Acaso quieren ocupar su cama? Es eso, no? Una cama desocupada para llenar..., más plata para el hospital...Respóndame!

-Pero señora Medina- masculló el Dr. Aguilar, al tiempo que el marido espetó: -Ustedes son unos asesinos y esto no tiene nombre! Asesinos y mercenarios!

¹ Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

² Estudiante de medicina, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

Roberto Aguilar intentó articular una palabra, pero su boca quedó suspendida en el acto: los labios entreabiertos, la mirada convulsa. No podía creer cómo se había desarrollado todo, cómo hace solo una hora se encontraba tan resuelto, tan firme en sus argumentos, tan confiado en que lograría que los Medina entendieran que la condición de su hijo, sumada a la situación del recurso cama del hospital, se estaba haciendo insostenible. Se quedó ahí pasmado mientras por el pasillo las figuras de sus recientes interlocutores desaparecían.

No sé que más hacer...que más?...Asesino.. Jamás en todos estos años pensé que me tildarían de matasanos. Ja! Es un poco irónico no? ...cómo vamos a querer, incluso buscar la muerte...es absurdo! Felipe no va a curarse, simplemente no lo hará y su cama, por más crudo y inmisericordioso que suene, podría ser utilizada por pacientes que sí tienen posibilidades verdaderas de vivir... Aparte, tampoco le estamos negando su salud, él no la tiene...y honestamente estar conectado a ventilación desde los dos meses de edad de vida,¿ acaso esto se puede llamar vivir? Y por cuánto tiempo más puede seguir eternamente con un apéndice plástico invadiendo su cuerpo?... Nos tildan de asesinos, de comerciantes...no, no, fue aun peor. La palabra que usó fue mercenario, vil mercader de almas. Acaso no entienden que ningún bien puede existir en postergar algo que per se es inviable? Felipe no va a sobrevivir, su sentencia está plasmada en su genoma, y forzar los minutos, las horas o los días no le entregan más vida, sino simplemente postergan lo inevitable. De nuevo pienso en la palabra mercenario y me descoloca, me corroe, la siento como cáustica...acaso no entiende que el mundo es así: los recursos son limitados y nuestras necesidades infinitas...el pez grande contra el pez chico. La vida y la economía, ridículo mezclarlas...y, sin embargo, que más puedo hacer? Tampoco le negamos el cuidado y hasta el ventilador..., simplemente queríamos reubicarlo en cuidados intermedios ... Qué tiene esa palabra que les parece tan aborrecible a los Medina?

Se le veía deambular a Roberto Aguilar por su oficina agitado, ojeroso y con una mueca de amargura que reflejaba la perturbación que la acusación de homicida había tenido sobre él. Fue así como lo encontró María Eugenia al abrir la puerta: un poco ido, inmerso en sus cavilaciones, y luchando silenciosa pero incesantemente contra los demonios invisibles.

-Pero hombre qué te pasa?

-El caso Medina.

-Eso mismo venía a preguntarte. Cómo te fue con los padres?

-Y bueno...no muy bien que digamos. Se fueron un poco molestos y nada... se quedó con las palabras colgando de los labios, y luego añadió: lo único que te puedo decir es que al parecer estás frente a un asesino.

Esto no fue dicho con sorna, si no más bien con profunda tristeza, con cansancio.

-Roberto, esto no pasa por ti. Todos en el comité acordamos que era lo mejor, por favor analiza los hechos..., y tomando un papel que estaba sobre la mesa añadió:

“Paciente de siete meses de edad, hospitalizado desde los dos meses, sometido a ventilación mecánica previo diagnóstico de síndrome de Werning Hoffman. Considerado como paciente crónico, irreversible y de manejo complejo. Desde el punto de vista de la motricidad el niño es incapaz de moverse, está consciente, sonrío frente a determinados estímulos y llora si se asusta. Permanece con traqueostomía y alimentación enteral por sonda. Está colonizado por gérmenes multiresistentes, situación esperada para un paciente que lleva más de un año en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI)”

-Créeme que a estas alturas ya me sé ese papel de memoria!

-Entonces Roberto, cuál es el problema si tú lo tienes tan claro?

-Y que a ti no te acaban de decir asesino a sueldo.

-Mira Roberto, acá las responsabilidades no recaen sobre una sola persona. La decisión la tomamos en conjunto, por consenso, considerando todos los matices del caso. Sabes muy bien que no fue fácil, y que al comité le llevó más que dos horas llegar a esta recomendación. Los dos tenemos muy claro que Felipe no se va a mejorar y que la única razón por la que es considerado un paciente crónico, y se le mantiene en ventilación mecánica, es porque fue diagnosticado después de su conexión a ventilación mecánica. Piensa por un segundo en otros pacientes terminales a los cuales se les diagnosticó condiciones de pronóstico fatal antes; ellos no tuvieron entonces el problema de estar conectados.. Tienes más que claro que existe un consenso a nivel clínico de no conectar a ventilación mecánica a niños con diagnóstico de enfermedades irreversibles en su etapa terminal. Así que por favor no te martirices más.

Aguilar la miraba en silencio. Sabía que tenía razón, pero el nudo en el estomago no se deshacía. Lo correcto era derivar a Felipe a cuidados intermedios, no por un tema de recursos, sino porque la proporcionalidad del caso así lo dictaba, y sin embargo...

-Roberto, no me mires así.

-Sé que tienes razón. Tengo claro que el embarazo cursó como de alto riesgo y que se tuvo que recurrir a cerclaje del cuello uterino para evitar el aborto. Los antecedentes, los riesgos, los hechos los manejo a la perfección, pero es la cantidad de emociones la que es más difícil de sobrellevar. Jamás pensé que los Medina podían reaccionar así. En mi cabeza siempre tuve la noción de que entenderían que buscamos lo mejor para su hijo, y tampoco es que sea un iluso, ni imaginaba que me abrazarían y accederían sin mayor explicación pero, honestamente, lo que ocurrió hace un rato...

Una semana después apareció el Dr. Aguilar algo abstraído, caminado por un pasillo del cuarto piso al que solía escaparse cuando quería tomar un respiro, cuando necesitaba un paréntesis de la realidad. La notificación del tribunal acerca del caso Medina le había sido dada hace un par de días, y simplemente no podía entender cómo habían sucedido las cosas. En su cabeza la frase escrita en letra imprenta "Orden de no innovar" le daba vueltas, y no podía dejar de preguntarse si esto era realmente lo mejor. La verdad es que él no lo veía así; la orden de no innovar implicaba que Felipe debía permanecer en su actual ubicación sin posibilidad de traslado a Intermedio o sala mientras no existiese la autorización judicial correspondiente, y esto era exactamente lo que Aguilar y el comité querían evitar.

ANÁLISIS BIOÉTICO

El caso de Felipe nos enfrenta casi con violencia a la toma de decisiones respecto de la limitación o adecuación de la terapia para un paciente especial: un niño con una enfermedad terminal, es decir, con pronóstico claro de irreversibilidad y sin tratamiento conocido para la recuperación de la patología diagnosticada. Una vez más las historias de nuestros pacientes son verdaderos capítulos de la vida, frente a los cuales las decisiones pueden llegar a ser mal interpretadas y generar inseguridades hasta entre los más expertos. Una revisión y reflexión de este caso desde una perspectiva bioética plantea muchos y diversos temas, algunos de los cuales se analizan a continuación.

Un primer tema, en este caso, es la limitación de tratamientos en Pediatría, en pacientes con enfermedades sin posibilidad de sobrevida, salvo que se usen y prolonguen medidas de soporte vital, como se mencionó anteriormente. Concadonado con este aspecto aparece su justificación ética cuando debemos enfrentarnos al hecho de una demanda de atención mayor que la disponibilidad de camas. Se genera así la necesidad de cuestionar el uso de un recurso escaso, como son los cupos de una Unidad de Paciente Crítico en Pediatría, más aun si este caso ocurre en el sector público de salud. Es el grave conflicto entre ocupar este recurso limitado en un paciente que tiene sellado su pronóstico vital quitando la oportunidad de atender pacientes con patologías agudas y recuperables con estas medidas de soporte vital. ¿Se podría hablar en esta situación de “futilidad” del tratamiento?, ¿fútil para quien?. El relato señala que la propuesta de limitar en algo el tratamiento que se hace a los padres de Felipe no es reconocida como una alternativa válida para su hijo ni para ellos, porque lo único que quieren es que el pequeño viva, sin considerar a qué costo ni con qué calidad de vida. Solo quieren que siga vivo, no asumen la cercanía de su muerte y no conciben en su pensamiento que este anhelo signifique la prolongación del sufrimiento de su hijo.

Es en base al deber de no maleficencia que los profesionales reflexionan sobre la posibilidad de adecuar el tratamiento. El futuro para Felipe se perfila incierto en cuanto a la posibilidad de soporte de estructura y equipamiento se refiere, porque la única posibilidad que se plantea, es mantener a Felipe en una cama de Unidad de Paciente Crítico conectado a Ventilación Mecánica por un tiempo indefinido. Hay por lo tanto en la discusión dos fundamentos éticos para optar por la limitación de la terapia: la futilidad de tratamientos que no lograrán la recuperación, y la proporcionalidad de las medidas de apoyo en cuanto al beneficio real y la carga de sufrimiento y costos.

Otro tema es la necesaria reflexión en relación a la calidad de vida. ¿Cómo se puede evaluar qué es lo mejor para Felipe, o cuál es la calidad de vida que se merece?. ¿Son sólo sus padres quienes definen qué es lo “bueno” y que es lo “malo” o perjudicial para él?. Aparece aquí el elemento de la autonomía subrogada en casos de menores, la que en principio queda en manos de sus padres o tutores legales. Sin duda, proteger o “salvar” la vida de su hijo no deja espacio ante la comunidad general para ningún contraargumento. Sin embargo, ponderando de manera razonable la emocionalidad del caso, se debe lograr un diálogo sin apremios, sesgos, ni amenazas de ninguna de las partes, permitiendo que la toma de decisiones responsables y prudentes se base en razones técnicas y fundamentos éticos.

Puesto el foco en el Dr. Aguilar, es oportuno comentar la importancia de que el proceso de elección de una alternativa frente a casos de esta naturaleza se realice en forma conjunta, con la participación de variedad de actores del equipo de salud. Los valores personales se armonizan de esta manera con una recomendación fundamentada en los antecedentes clínicos, sociales y de contexto familiar o social en cada caso. Aún así, la reacción de los padres de Felipe frente a la comunicación de la decisión del equipo tratante, desestabiliza al Dr. Aguilar y lo hace cuestionarse la decisión por el conflicto de valores en juego. Con los padres aludiendo a un criterio economicista y de discriminación a la decisión tomada, debe quedar claro que el tema de recursos es un elemento más incluido en el marco de la justicia distributiva y que la determinación está respaldada férreamente por la indicación médica en relación al tratamiento. Como ocurre con la incertidumbre presente siempre en los procesos clínicos de cualquier especialidad, en Bioética la recomendación respecto de la actuación frente a un caso dado

también posee un grado de imprecisión que se va disminuyendo en la medida que aumentan los elementos de análisis y la discusión. En este sentido la *prueba de la temporalidad* propuesta por Diego Gracia es aplicable de manera restringida en algunos casos, sobretodo cuando está de por medio la adecuación de tratamiento a un niño como Felipe, portador de una patología crónica, en proceso de investigación. Replantear alternativas y revisar las recomendaciones tomadas en un momento dado ayuda a reforzar la decisión tomada o, por otra parte, da la oportunidad de considerar aspectos que pudieran haber quedado rezagados por otros más relevantes del caso.

El relato informa del intento de acercarse a la toma de decisiones compartidas, asumiendo por parte del equipo de salud la responsabilidad de la indicación terapéutica y de la comunicación a la familia de Felipe, que rechazó la propuesta y optó por “defenderse” recurriendo a los tribunales de justicia que dictaminaron un fallo a favor los Medina. En estas situaciones la relación clínica se rompe, la desconfianza e inseguridad se convierten en elementos predominantes, se dificulta gravemente la solución del conflicto y, finalmente, el paciente aparece como postergado frente al litigio existente entre la familia y los clínicos. Cabe preguntarse en este punto si en el inicio de la relación clínica se cauteló suficientemente la buena comunicación, la entrega apropiada de información sin conductos paralelos, si se dispuso del tiempo necesario para responder las dudas e inquietudes de estos padres frente a su hijo en riesgo de muerte, si se contó con el apoyo de expertos para permitir que los procesos de negación descritos para este tipo de situaciones fueran superados y se pueda aceptar con mediana racionalidad el proceso que se está viviendo. Muchas veces nos quedamos con la excelencia de lo científico o técnico y abandonamos, tal vez inconscientemente, estos aspectos que son los más importantes para mantener la mutua confianza y para evitar rupturas como la descrita.

Como todo caso problemático, y particularmente ante finales tan frustrantes, Felipe deja a los profesionales importantes enseñanzas para ser capaces de concretar indicaciones terapéuticas proporcionadas y justas en beneficio de los enfermos y sus familias, pero también para la sociedad y el uso racional de sus recursos.

Algunas referencias bibliográficas sugeridas para mayor estudio del tema:

1. Grayling AC. The right to die. The moral basis of the right to die is the right to good quality of life. *BMJ* 2005; 330: 79
2. Beca JP, Ortiz A, Solas S. Derecho a morir: un debate actual. *Rev Med Chile* 2006; 133: 601-606. Disponible en: <http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/publicaciones>
3. Leveton M., Rushton C., Truog R.D., Fleishman A.R. Solomon M.Z., Sellers D.E. Heller K.S., Dokken D.L. New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics* 2005;116;872-883. Disponible en: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/116/4/872>
4. Cambra Lasaossa F.J, Segura Matute S. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral. En: *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha. Editorial Ergon 2010
5. Simon Lorda P, Barrio MI, Alarcos FJ, Barbero J, Couceiro A, Herando PEtica y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23: 271-285. Disponible en http://bioetica.udesarrollo.cl/html/documentos/documentos/uso_correcto_palabras.pdf