Toma de decisiones con respecto al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) – perspectivas con base al principio de no maleficencia.

Sonia Marcela Puin Tumay

Universidad El Bosque

Programa de Bioética

Bogotá, Colombia

2021

Toma de decisiones con respecto al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) – perspectivas con base al principio de no maleficencia.

Sonia Marcela Puin Tumay

Ensayo de grado para optar al título de especialista en Bioética

Universidad El Bosque

Programa de Bioética

Bogotá, Colombia

2021

Dedicatoria

A mi vieja Ofe, con quien aprendí desde muy pequeña lo que se siente ser paciente y familiar de paciente.

Agradecimientos

A mis pacientes y sus familias, por permitirme acompañarlos en momentos tan difíciles y estimular cada día con sus particularidades, mi curiosidad para intentar ser mejor pediatra y ser humano.

Toma de decisiones con respecto al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) – perspectivas con base al principio de no maleficencia.

Resumen

El avance científico acelerado en cuidado intensivo pediátrico ha llevado también a un aumento de pacientes con largas estancias en las unidades. En oportunidades estas estancias prolongadas se deben a un encarnizamiento, terapéutico facilitado por la tecnología disponible. Se plantea entonces, la necesidad de tomar decisiones acerca del final de la vida de los pacientes pediátricos. Teniendo en cuenta las complejas particularidades de la atención en pediatría, como lo son la relación médico paciente que para la atención del paciente pediátrico incluye la triada médico, paciente y padres, además de otros aspectos particulares de cada caso como el "valor social" del menor, las expectativas de los padres, y las diferentes especialidades tratantes.

El concepto del principio de no maleficencia planteado por Beauchamp y Childress, otorga bases para comprender la necesidad de tomar estas decisiones y fortalecer los equipos multidisciplinarios con el acompañamiento de cuidado paliativo en las unidades.

Palabras clave: Cuidado intensivo pediátrico, Adaptación de objetivos terapéuticos. No maleficencia, Calidad de vida, Final de vida, Cuidado paliativo.

Toma de decisiones con respecto al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) – perspectivas con base al principio de no maleficencia.

Introducción

El trabajo en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) es particularmente intenso y genera dilemas éticos en todo momento. Uno de los aspectos que generan estos dilemas son las decisiones con respecto al final de la vida de los niños internados allí. Las características del trabajo con pacientes pediátricos hacen particular este proceso. Desde los principios de la bioética, el principio de no maleficencia cobra una particular importancia en estos casos para evitar la instauración o la prolongación de medidas fútiles. En este ensayo se pretende explorar, y confrontar los planteamientos clásicos del principio de no maleficencia en cuanto a toma de decisiones en el final de la vida con la literatura de artículos médicos con respecto a este tema. Pretendiendo entonces acercar la teoría de este principio bioético con lo que se investiga y publica en las unidades de cuidado intensivo pediátrico.

Toma de decisiones con respecto al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) – perspectivas con base al principio de no maleficencia

Las unidades de cuidado intensivo desarrolladas en los últimos cincuenta a setenta años, han tenido un rápido desarrollo por el avance de la tecnología médica. Estas tienen como objetivo principal, el cuidado de pacientes críticos que tienen comorbilidades graves y alto riesgo de mortalidad en la gran mayoría de los casos.

Desde la instauración de las unidades de cuidado intensivo pediátrico, se ha aumentado la sobrevida de los pacientes con enfermedades crónicas y así mismo ha aumentado la cantidad de pacientes con condiciones incapacitantes irreversibles y terminales (Meert , 2015) (Suttle, 2017). En Reino Unido, por ejemplo, el 50% de los niños que fallecen en la actualidad tiene condiciones preexistentes y el lugar más frecuente donde se produce la muerte pediátrica es la UCIP(Butler, 2021).

Con respecto a la toma de decisiones de orientación de esfuerzos terapéuticos es cada vez mayor la necesidad de tomar decisiones de este tipo en cuidado intensivo por las razones ya expuestas. Lo que también genera cambios en la dinámica de la relación médico paciente, entendida en pediatría como relación médico padre y/o madre y paciente (Parshuram, 2018).

Si bien, la mortalidad en UCIP, es mucho más baja que en UCI adultos, el ambiente de la UCIP puede propiciar la presentación de un mayor número de medidas desproporcionadas para el mantenimiento de la vida, pues se tienen en cuenta algunas consideraciones diferentes a las que se tiene con los pacientes adultos, como la edad de los niños, las comorbilidades, las creencias y el sufrimiento de los padres y de todo el equipo multidisciplinario involucrado en el tratamiento.

En bioética, el principio de no maleficencia, que se fundamenta en la premisa histórica de la medicina de “sobre todo no hacer daño”, podría no aplicarse de una forma

completa en las UCIP (Pino, 2021). pues existen momentos en que algunas intervenciones realizada pueden no generar efectos positivos para su curación en pacientes en condición terminal y al contrario pueden prolongar o incluso causar un mayor dolor y sufrimiento a los niños y a sus familias aun cuando la muerte es el desenlace inevitable (Parshuram, 2018).

Como en la mayoría de los aspectos terapéuticos en pediatría, los conceptos de cuidados paliativos y adaptación o reorientación de esfuerzos terapéuticos se han desarrollado posterior a la aplicación de estos en el tratamiento de los adultos, por lo tanto, el conocimiento y la aceptación de estos conceptos, en el personal que trabaja con niños es más limitado que en adultos. Sin embargo, algunos autores (Launes, 2011) (Leoz, 2018) (Lourenção, 2020) reportan que entre un 40 y un 50 % de los pacientes que fallecen en UCIP tienen historia de adecuación de objetivos terapéuticos previa, aunque sin aclarar en qué consistía dicha adecuación. Mientras que otros datos obtenidos de España (Agra, 2019) muestran que en la mayoría de los casos la adecuación de objetivos terapéuticos en UCIP consistió fundamentalmente en no iniciar la RCP en caso de parada cardíaca (45%).

Más allá de que en el ejercicio de la práctica clínica en cuidado intensivo pediátrico como en todas las áreas de la medicina, se aplican los cuatro principios de la bioética planteados por Beauchamp y Childress. El principio de no maleficencia cobra un protagonismo particular en torno a las descensiones médicas en los cuidados al final de la vida. Por ejemplo, en su libro, “El morir como ejercicio del derecho final de una vida digna” el doctor Escobar Triana plantea que los avances tecnocientíficos han desencadenado en que exista la posibilidad de intervenciones extraordinarias que pueden conducir a distanasia, por lo que surge en contra peso el concepto de muerte digna estrechamente relacionada con el principio de no maleficencia (Escobar, 2000).

Al postular el principio de no maleficencia, Beauchamp y Childress, critican ciertos postulados relacionados al mismo:

-. No inicio y retirada de los tratamientos de soporte vital.

-. Tratamientos extraordinarios (o heroicos) y ordinarios.

-. Alimentación artificial y técnicas de soporte vital.

-.Efectos intencionados y efectos meramente previsibles

La crítica se basa principalmente en las dificultades para el cumplimiento de los tres primeros postulados (p 186-227). Con respecto al postulado 1 y 3 los autores argumentan que los médicos en las unidades de cuidado intensivo tienen sentimientos diferentes con respecto a no iniciar un tratamiento de soporte vital, comparada con la decisión de la retirada de algún soporte; en la que se generan sentimientos negativos por parte del equipo tratante, aunque ambos signifiquen medidas en el cuidado del final de la vida. Esto puede generar distanasia pues en la mayoría de los casos en cuidado intensivo, la toma de decisiones en torno al fin de vida de los pacientes se toma una vez existe un fallo terapéutico o sucede alguna intercurrencia que empobrece el pronóstico de los pacientes (Cox, 2018). Sucede entonces que se llega a un punto en el que incluso, son los padres quienes toman la iniciativa de plantear decisiones de muerte digna en los niños, antes que sus médicos tratantes (Bobillo,2017). El término encarnizamiento terapéutico o distanasia está relacionado con el uso de medidas terapéuticas heroicas o extraordinarias como la realización de cateterismos o terapias de diálisis en pacientes en condición terminal, donde la terapia resulta fútil produciendo un prolongado dolor y agonía. Beauchamp y Childress reflexionan acerca de que no hay diferencia en el inicio versus la retirada del soporte vital, pues en ambos la intención de desenlace es la misma. Al contrastar con los artículos revisados no se encontró reportes en los que se compare específicamente dicho proceder (Launes, 2011). Sin embargo, uno de los ejemplos más notables en este tema tiene que ver con el soporte ventilatorio

mecánico y la extubación paliativa que en la actualidad aún representa reto para los integrantes de los equipos de cuidado paliativo pues existe desconocimiento acerca del tema y falta de protocolos para su ejecución, llevando a según datos de reportes en adultos la evasión de esta técnica. En pediatría existen pocos reportes acerca de esta práctica. En Brasil (Affonseca, 2018) publicó una serie de caso en la que se realizó extubación paliativa en niños en la que resaltan la importancia de una adecuada comunicación y acompañamiento a los padres, además de protocolos apoyados por equipos multidisciplinarios en el acompañamiento de la extubación y la vida post extubación. pero al comparar las medidas adoptadas en diferentes estudios en relación de fin de vida en UCIP la practica mas reconocida por los equipos sanitarios fue la no realización de maniobras de reanimación post parada cardiaca y solo en un bajo porcentaje se planteó la extubación paliativa como medida de cuidado de fin de vida en paciente pediátrico en condición terminal. En este caso se plantea entonces el dilema acerca de si omitir esta medida terapéutica, prolongando la vida del paciente, está actuando en contra del principio de no maleficencia al mantener soporte ventilatorio artificial que genera cronicidad en el proceso de fin de vida de un paciente.

Respecto al segundo postulado del concepto clásico de no maleficencia, Beauchamp y Childress critican la distinción entre tratamientos ordinarios y extraordinarios por considerarla incierta y moralmente inaceptable. Reduciendo la distinción entre tratamientos optativos y obligatorios en función de los riesgos y los beneficios que suponen para el paciente". Esto justificado en el cambio permanente de conceptos entre lo ordinario o habitual en medicina y lo extraordinario o no habitual en el área, es así como tratamientos como transfusiones, quimioterapias, diálisis, plasmaféresis, terapia ECMO entre otros tratamientos que se pueden ofrecer en UCIP deberían ser evaluados y reevaluados con base en valor de estos para el paciente en particular.

Otro aspecto polémico y que requiere mayor fortalecimiento en cuidado intensivo, especialmente en el área pediátrica para dar fundamento al principio de no maleficencia y la toma de decisiones con base al mismo es la valoración del significado de calidad de vida, como un valor moral. Esto se concluye al revisar los bibliografía para construir este documento, pues en la mayoría no es claro que criterios se usaron para la definición de calidad de vida y la toma de decisiones de adecuación o no de objetivos terapéuticos basados en este punto. (Lewis, 2018) Tal vez en pediatría el área que tiene mayor consolidación de criterios de calidad de vida es el área de neonatología, (Tejedor, 2013) (Taylor, 2020) quizá esto contribuya a los resultados del estudio realizado en el *Wilhelmina Children's Hospital*, en países bajos donde se encontró que en la unidad de cuidado intensivo neonatal hubo un mayor porcentaje de pacientes en los que se tomo la decisión de adecuación de objetivos terapéuticos con respecto a la unidad pediátrica. Así como también, fue mas rápida la toma de estas decisiones en la unidad de recién nacidos en comparación con la unidad pediátrica (Snoep, 2017).

Con base a las ideas planteadas previamente. Son evidentes los vacíos que existen en el tema Se requiere mayor atención a los aspectos bioéticos y la incorporación de cuidado paliativo en las UCIP, generando equipos multidisciplinarios para el apoyo de los intensivistas pediatras (Nathanson, 2021) (Morales, 2015). En Colombia, por ejemplo, pese a que existe la resolución 825 de 2018, "Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes." Un decreto en el que se destaca la prioridad de acceso a cuidados paliativos para los pacientes pediátricos y plantea lineamientos para el acceso a la eutanasia en caso de agotar todos los recursos previos, aun no esta consolidada la especialidad de cuidado paliativo pediátrico y no existe un consenso en las facultades de pediatría y cuidado critico pediátrico ni en los hospitales pediátricos para el manejo de estos pacientes, lo que genera fallos en el manejo de las situaciones, que puede llevar

además de a conflictos con los padres y retraso en la aplicación de medidas de cuidado de fin de vida en los niños.

Finalmente, y aunque no estaba dentro del objetivo de revisión y amerita una exploración profunda. Es imposible no mencionar un aspecto fundamental que se repite en la mayoría de los textos estudiados y que se debe tener en cuenta como base en la toma de decisiones de fin de vida en UCIP, para que el proceso resulte exitoso: es la necesidad de mantener una comunicación eficiente y fluida con los padres del paciente (Anderson,2020), teniendo en cuenta el altísimo sufrimiento al que están sometidos y las secuelas que se pueden generar posterior a un proceso de hospitalización en UCIP Y al fallecimiento de un hijo, (Brink,2017).

Conclusiones

Aunque existen algunos consensos y avances acerca de orientación de objetivos terapéuticos en pediatría, existe en la práctica gran variedad respecto a la aplicación de estos. Las decisiones con respecto a las intervenciones que se realizan en UCIP ya sean curativas o paliativas, se ven influenciada por las creencias y valores propios de cada uno de los actores involucrados, pacientes, familiares, enfermeras y médicos. Lo que sin lugar a duda repercute sobre las condiciones en las que se dan los procesos de fin de vida de los niños en la UCIP. Faltando por momentos al principio de no maleficencia omitiendo medidas terapéuticas válidas en el proceso de fin de vida de los pacientes como el retiro de soportes (vasoactivo , antibiótico, ventilatorio, nutricional) o incurriendo en prácticas como el encarnizamiento terapéutico con el uso de tratamientos extraordinarios que implican dolor e incomodidades para los pacientes como las terapias de diálisis, u otros soportes o medicamentos en el contexto de un paciente con patología de base sin opción curativa ni de recuperación de su estado terminal.

Adicionalmente es cada vez más importante profundizar en la legislación y el consenso multidisciplinario por parte de las diferentes sociedades médicas, facultades de medicina e instituciones a cargo de pacientes pediátricos con patologías potencialmente susceptibles a requerir cuidados de fin de vida para llegar a acuerdos sólidos, acompañamiento y capacitación unificada del personal de las UCIP para mejorar la calidad de la atención de los niños en esta situación.

Finalmente, aunque no era el propósito principal de la revisión del tema, en la gran mayoría de los artículos, resaltan la importancia del hecho de llegar a consensos con los padres y los menores, (en caso de que las condiciones lo permitan con los niños) con un proceso de acompañamiento y flujo de información continua y bidireccional, para que la

toma de decisiones con respecto al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico sea más fácil, es por eso que se plantea como futuro tema de investigación.

Referencias

Affonseca, C., 2018. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. *Jornal de Pediatria*, 96(5), pp.652-659. https://doi.org/10.1016/j.jped.2019.07.005

Agra Tuñas, M., 2019. Modos de fallecimiento de los niños en Cuidados Intensivos en España. Estudio MOMUCIP (modos de muerte en UCIP). *Anales de Pediatría*, 91(4), pp.228-236. DOI: 10.1016/j.anpedi.2019.01.016

Anderson, R., Stone, P., Low, J. and Bloch, S., 2020. Managing uncertainty and references to time in prognostic conversations with family members at the end of life: A conversation analytic study. *Palliative Medicine*, 34(7), pp.896-905. Doi: 10.1177/0269216320910934

Beauchamp, T. and Childress, J., 2002. *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Bobillo-Perez, S., Segura, S., Girona-Alarcon, M., Felipe, A., Balaguer, M., Hernandez-Platero, L., Sole-Ribalta, A., Guitart, C., Jordan, I. and Cambra, F., 2020. End-of-life care in a pediatric intensive care unit: the impact of the development of a palliative care unit. *BMC Palliative Care*, 19(1). DOI: 10.1186/s12904-020-00575-4

Brink, H., Thomsen, A. and Laerkner, E., 2017. Parents' experience of a follow-up meeting after a child's death in the Paediatric Intensive Care Unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 38, pp.31-39. DOI: 10.1016/j.iccn.2016.06.006

Butler, A., Copnell, B. and Hall, H., 2019. When a Child Dies in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(9), pp.e447-e451. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002040

Cox, P., 2018. Death and Dying 1987–2017. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, pp.S55-S56. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001477

Escobar Triana, J. and Garzón Díaz, F., 2000. *El morir como ejercicio final del derecho a una vida digna*. Santafé de Bogotá, Colombia: Ediciones El Bosque.

Kochen, E., Jenken, F. and Kars, M., 2020. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1).

Launes, C. and Palomeque, A., 2011. Withholding or withdrawing life-sustaining treatments: An 8-yr retrospective review in a Spanish pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 12(6), pp.e383-e385. DOI: 10.1097/PCC.0b013e31820aba5b

Gordillo, I., García-Salido, A., Niño Taravilla, C., de Lama Caro-Patón, G., Iglesias Bouzas, M. and Serrano González, A., 2018. Mortalidad y adecuación del esfuerzo terapéutico en un servicio terciario de cuidados intensivos pediátricos: revisión de 11 años. *Medicina Intensiva*, 42(9), pp.561-563. DOI: 10.1016/j.medin.2018.03.009

Lewis-Newby, M., Clark, J., Butt, W., Dryden-Palmer, K., Parshuram, C. and Truog, R., 2018. When a Child Dies in the PICU Despite Ongoing Life Support. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, pp.S33-S40.

Lourenção, M. and Troster, E., 2020. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Revista Bioética*, 28(3), pp.537-542. https://doi.org/10.1590/1983-80422020283418

Meert, K., Keele, L., 2015. End-of-Life Practices Among Tertiary Care PICUs in the United States. *Pediatric Critical Care Medicine*, 16(7), pp.e231-e238.

Michelson, K. and Frader, J., 2013. End-of-Life Care Decisions in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine*, 14(1), pp.e34-e44.

Morales, V., 2015. *Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos*. [online] Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410615000121?via%3Dihub> [Accessed 28 May 2021].

Nathanson, P., Walter, J., McKlindon, D. and Feudtner, C., 2021. Relational, Emotional, and Pragmatic Attributes of Ethics Consultations at a Children's Hospital. *Pediatrics*, 147(4), p.e20201087.

Parshuram, C. and Dryden-Palmer, K., 2018. Practice in Pediatric Intensive Care. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19, pp.S1-S3. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001595

Pino Armijo, P., San Juan Hurtado, L. and Monasterio Ocares, M., 2021. *Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica*.

Resolución 825 de 2018. *Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes*.9 de marzo de 2018

Snoep, M., Jansen, N. and Groenendaal, F., 2017. Deaths and end-of-life decisions differed between neonatal and paediatric intensive care units at

the same children's hospital. *Acta Paediatrica*, 107(2), pp.270-275. DOI:10.1111/apa.14061

Suttle, M., Jenkins, T. and Tamburro, R., 2017. End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units. *Pediatric Clinics of North America*, 64(5), pp.1167-1183.

Taylor, N., Liang, Y. and Tinnion, R., 2018. Neonatal palliative care: a practical checklist approach. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(2), pp.191-195. http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001532

Tejedor Torres, J. and Pérez Rodríguez, J., 2013. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de Pediatría*, 78(3), pp.190.e1-190.e14.