

Capítulo 6.

Ética

La ética trata de analizar y entender las acciones humanas desde un sentido moral. La ética médica estudia la aplicación de los razonamientos morales que guían las decisiones médicas. Los principios éticos no son inmutables; cambian con el tiempo y varían en relación a las características sociales y culturales de los grupos humanos.



En Europa existe una gran variabilidad en la aplicación de las prácticas éticas. La armonización de la legislación podría apoyar esas prácticas éticas. Mientras tanto, los profesionales sanitarios deben conocer y aplicar las políticas locales y nacionales al respecto.

En el pasado, la ética de la práctica médica se basaba en el principio hipocrático “ante todo no hacer daño”, sin tener en cuenta la opinión del paciente. En los últimos tiempos se ha ido reconociendo el papel central del paciente (o de los padres/tutores en el caso del niño) en el proceso de toma de decisiones. Con el fin de analizar los potenciales conflictos éticos, Beauchamp y Childress (1977) establecieron cuatro principios fundamentales: **justicia, no maleficencia, autonomía y beneficencia**. La **dignidad y la honradez** se añaden con frecuencia como elementos esenciales.

Justicia

Todos los pacientes deben recibir la misma consideración. Es nuestra obligación ofrecerles a todos ellos una calidad similar de asistencia sanitaria, sin discriminación por razones de sexo, edad, religión o situación socioeconómica, así como garantizarles una igualdad de oportunidades y una distribución racional de los recursos. Además la práctica médica debe ser conforme a la legislación civil y penal.

Las consideraciones éticas respecto a las decisiones sobre el final de la vida incluyen conseguir los mejores resultados para el paciente, su familia y para el conjunto de la sociedad mediante la asignación adecuada de los recursos disponibles. No existe consenso sobre lo que constituye un método justo y equitativo para equilibrar las preferencias y necesidades de los pacientes frente a las necesidades de la sociedad.

No maleficencia

Las actuaciones de los profesionales sanitarios no deben causar daño (o un daño adicional al ya existente). Se deben evitar los tratamientos considerados peligrosos. Se debe evaluar cuidadosamente la relación riesgo/beneficio de cada tratamiento,

así como las ventajas que puede presentar para el paciente. Solamente se deberían aplicar aquellos tratamientos con eficacia contrastada y, por tanto, la RCP no debe realizarse en los casos en que la futilidad de las maniobras sea evidente. La futilidad es, sin embargo, difícil de definir de una manera precisa, prospectiva y aplicable a la mayoría de los casos.

Autonomía

Este principio señala el derecho del paciente a aceptar o rechazar cualquier propuesta de tratamiento: la persona que debe tomar las decisiones finales acerca de los procedimientos y tratamientos es el mismo paciente, adecuadamente informado y con competencia plena. Este principio requiere que todo el personal sanitario facilite la participación activa del paciente en un proceso compartido de toma de decisiones.

En Pediatría, es fundamental asegurar que los padres o tutores hayan sido correctamente informados y que sean plenamente conscientes de la situación clínica, el plan de tratamiento y las alternativas posibles antes de tomar una decisión. Cuando el paciente no es competente, por razones de edad o discapacidad mental, los padres o tutores deben tomar la decisión en su lugar.



- *El paciente tiene derecho a la confidencialidad: el profesional sanitario solamente debe informar al paciente, y únicamente sobre aquellos aspectos sobre los que el paciente desee recibir información. En relación con este tema, pueden surgir conflictos, particularmente en el caso de enfermos adolescentes. La única excepción se da en los casos de acciones penales graves, cuando no informar a las autoridades pertinentes puede constituir una amenaza para el bienestar de la sociedad.*
- *Cualquier persona, si es competente, tiene el derecho a cambiar su decisión en cualquier momento.*

Beneficencia

Todos los actos médicos deben encaminarse a conseguir lo mejor para el paciente. Este principio afirma que se deben ofrecer al paciente todos los métodos diagnósticos y terapéuticos que estén indicados, disponibles y sean potencialmente beneficiosos. Existen guías clínicas basadas en la evidencia para ayudar a la toma de decisiones. Los pacientes participan cada vez más activamente en el proceso de elaboración de las guías, asegurando que se recojan en ellas sus puntos de vista y sus perspectivas.

1. La atención centrada en el paciente y los derechos humanos

La atención sanitaria exige que los médicos adquieran un enfoque cada vez más centrado en los cuidados del paciente, intentando entender el punto de vista del superviviente de una parada cardíaca, con una evaluación que incluya los resultados clínicos y el pronóstico

del paciente a corto y largo plazo. Usando como guía los resultados centrados en el paciente, se puede informar sobre los tratamientos más adecuados y asignar los recursos para los supervivientes de una parada cardíaca.

Las políticas sobre la reanimación y las decisiones individuales de los profesionales sanitarios deben respetar los derechos humanos, incluyendo el derecho a la vida; para proteger de tratamientos inhumanos o degradantes; respetar la intimidad y la vida familiar; permitir la libertad de expresión, que incluye el derecho a tener opiniones y a recibir información; y para estar libre de prácticas discriminatorias en relación a estos derechos.

2. Futilidad médica y voluntades anticipadas

Un tratamiento fútil es aquél que no ofrece ninguna esperanza razonable de recuperación o mejoría o por el que el paciente es, de forma permanente, incapaz de experimentar algún beneficio. La reanimación se considera fútil cuando las posibilidades de supervivencia con buena calidad de vida son mínimas.

La decisión de no iniciar una reanimación no requiere el consentimiento de los pacientes o de las personas de su entorno que, a menudo, tienen expectativas poco realistas acerca de las probabilidades de éxito y sus beneficios potenciales. Comenzar un tratamiento fútil puede ofrecer falsas esperanzas a la familia y al paciente y poner en peligro la capacidad para un juicio racional y su autonomía. Sin embargo, quien tome esa decisión tiene el deber de consultar al paciente o a sus allegados, si el paciente carece de capacidad, con una actitud clara y accesible. El equipo médico debe explicar que la decisión de no intentar la reanimación no significa renunciar a todos los tratamientos o que el paciente vaya a ser ignorado o abandonado, sino que la intención es protegerlo de cualquier daño y ofrecerle calidad de vida y comodidad.

Las voluntades anticipadas son decisiones sobre un tratamiento futuro que una persona establece previamente para el caso de que en el futuro no pueda participar en la toma de decisiones médicas que le atañan. También en la asistencia pediátrica puede llegarse a acuerdos de “no intentar reanimación” o “permitir la muerte natural” en situaciones específicas. Si existen, deben registrarse explícitamente en la historia del paciente y ser claramente visibles, con el fin de que el personal sanitario esté informado al respecto.



- Algunos países permiten decisiones previas de no iniciar la RCP, mientras que en otros países o religiones no iniciar la RCP no se permite o es ilegal.
- Los médicos no deben retrasar las maniobras de reanimación mientras se intenta conocer si existe una voluntad anticipada que rechace la RCP. No se realizará RCP si se considera más perjudicial que útil, incluso si es contraria a una voluntad anticipada válida.
- Las personas suelen adaptarse a las discapacidades y las preferencias pueden cambiar con el tiempo. Por lo tanto, se precisan revisiones periódicas de las voluntades anticipadas para garantizar los deseos actuales de los pacientes y que las circunstancias se reflejen con precisión.

2.1. Código lento

Algunos profesionales de la salud encuentran dificultades a la hora de suspender una reanimación una vez iniciada y justifican continuar con la RCP, especialmente en personas jóvenes, hasta la llegada a un entorno más avanzado (el hospital en caso de PCR prehospitalaria). Esta práctica es defendida por algunos en razón de que, en un momento dado, “el mejor interés de la familia” podría empezar a ser mayor que el del paciente. Sin embargo, esta opinión no está apoyada por la evidencia. En el entorno de una PCR postraumática, parece que las familias de los pacientes fallecidos fuera del hospital se adaptan mejor a la pérdida cuando hay una interrupción de los intentos de reanimación fútiles en el lugar del accidente. Realizar una RCP fútil dirigida a confortar a los allegados es poco ético, engañoso y paternalista.

De la misma forma, algunos autores hablan de un “código lento”, iniciando alguna maniobra de reanimación simbólica, sin prisas u omitiendo las maniobras más agresivas. El fin es evitar al médico y a la familia el sentimiento de impotencia, de no hacer nada, y evitar un conflicto potencial o la necesidad de comunicar malas noticias, especialmente en aquellos entornos en los que no existe una fuerte relación médico-paciente y no hay una información clara. Este “código lento” es igualmente engañoso y paternalista, y socava tanto la relación médico-paciente como la formación y entrenamiento de los equipos de RCP.

Una alternativa valiosa puede ser un “**código adaptado**”, en los que se realiza una reanimación de calidad, pero se definen claramente los límites. Los miembros de la familia están informados claramente de lo que se hará y lo que no se hará.

3. Aspectos éticos del soporte vital pediátrico

La parada cardiorrespiratoria y las emergencias médicas son, en general, impredecibles. Habitualmente no es posible analizar las diferentes alternativas terapéuticas con el niño o sus padres/tutores antes de que se produzca el evento crítico. En estas circunstancias resulta difícil aplicar el principio de autonomía del niño, por lo que los profesionales sanitarios deberán tomar decisiones urgentes sobre la RCP, presuponiendo que existe un consentimiento para reanimar. En los niños, la información se debe dar a los padres o tutores, a menos que lo impida la situación de emergencia. Si los padres o tutores están presentes se les puede ir dando información mientras tiene lugar la RCP; si no lo están, se deben registrar cuidadosamente todos los acontecimientos en la historia clínica e informarles después. En algunos casos pueden surgir conflictos entre los padres, o éstos pueden rechazar algún tratamiento apropiado por motivos religiosos u otras creencias. Si esto sucediera, el personal sanitario debe tomar las decisiones que protejan el mejor interés del niño y, si fuera preciso, solicitar asistencia judicial. Es imprescindible dejar bien documentado todo el proceso, incluyendo las razones éticas que han motivado las decisiones adoptadas. Los casos en pacientes adolescentes pueden generar conflictos o dilemas específicos relacionados con la competencia, la confidencialidad y la información.

3.1. Parada cardíaca intrahospitalaria

Tras una parada cardíaca en el hospital, la actitud por defecto será iniciar la RCP, a menos que haya una decisión previa de no iniciar la misma. Esta decisión suele ser tomada por un médico experto, conjuntamente con otros miembros del equipo multiprofesional. Las decisiones sobre la RCP deberían revisarse tras un ingreso hospitalario urgente, después de cualquier cambio importante en el estado y/o pronóstico del paciente, tras una petición del paciente o de sus familiares, y antes del alta o traslado a otro centro. Puede haber ocasiones en las que un médico decida anular una decisión previa de no iniciar la RCP. Estas circunstancias pueden incluir una parada cardíaca debida a una causa fácilmente reversible (por ejemplo, obstrucción de vía aérea, tubo traqueal obstruido) o cuando un paciente está sometido a un procedimiento específico o anestesia general.

3.2. Parada cardíaca extrahospitalaria

La decisión de iniciar o interrumpir la RCP suele ser incluso más difícil fuera de un hospital y por lo tanto, la actitud por defecto es comenzar la RCP tan pronto como sea posible y hacer frente a los posibles problemas más adelante. Las excepciones son aquellas condiciones que permitan el reconocimiento de signos evidentes de muerte: destrucción masiva craneal y cerebral, decapitación, descomposición o putrefacción, incineración, livideces (hipóstasis) con rigor mortis y maceración del feto. En tales casos, personas que no son médicos pueden hacer el diagnóstico de muerte (aunque la certificación de la muerte sigue siendo tarea de un médico en la mayoría de los países).

La RCP que no tiene ninguna posibilidad de éxito, ya sea en términos de supervivencia o de una calidad de vida aceptable, no tiene sentido y puede violar el derecho a la dignidad frente a la muerte. Sin embargo, la definición de “ninguna posibilidad de éxito” es muy difícil y, a diferencia de otras situaciones médicas, algunos argumentan que incluso una tasa de éxito menor del 1% justifica el esfuerzo de la RCP. Son necesarias guías clínicas basadas en la evidencia científica actual, para la finalización de la RCP en el ámbito prehospitalario con el fin de reducir la variabilidad en esta toma de decisiones.

La suspensión o la retirada de la RCP deben considerarse cuando:

- No pueda garantizarse la seguridad del reanimador.
- Haya lesiones mortales evidentes o signos irreversibles de muerte.
- Estén disponibles unas voluntades anticipadas válidas.
- Exista una clara evidencia de que continuar con la RCP estaría en contra de las preferencias del paciente o se considere fútil.
- Haya una asistolia de más de 20 minutos a pesar de una RCP avanzada, en ausencia de una causa reversible.

El traslado al hospital con una RCP en curso debe considerarse en ausencia de cualquier criterio de retirada de la RCP y uno o más de los siguientes:

- Parada presenciada por el Sistema de Emergencias.
- Recuperación de la circulación espontánea en cualquier momento durante la reanimación.
- FV /TV como ritmo de parada.
- Causa presuntamente reversible, por ejemplo, cardiaca, tóxica, hipotermia.

Esta decisión debería considerarse precozmente, por ejemplo, tras 10 minutos de RCP avanzada sin recuperación de la circulación espontánea y en función de la distancia, la demora en iniciar la RCP y la calidad de la misma, teniendo en cuenta las características del paciente y su presumible calidad de vida. El transporte debería realizarse a un hospital capaz de proporcionar RCP avanzada y cuidados postreanimación pediátricos de calidad.

3.3. Seguridad de los profesionales

Las epidemias de enfermedades infecciosas han despertado la preocupación por la seguridad de los profesionales de la salud involucrados en el cuidado de pacientes críticos. Hasta la fecha existe poca información sobre el riesgo exacto de contagio al realizar RCP en un paciente infeccioso y, por lo tanto, los profesionales deberían intentar la RCP en estos pacientes con la protección adecuada. Las posibles excepciones a la norma serían aquellas infecciones o situaciones en las que existe un claro peligro para el profesional sanitario incluso estando protegido. En estos casos debe tener prioridad la propia seguridad del reanimador.

3.4. Donación de órganos

El objetivo principal de la reanimación es salvar la vida del paciente. No obstante, los esfuerzos de reanimación pueden dar como resultado la muerte encefálica. En estos casos, el objetivo de la reanimación podría cambiar hacia la preservación de órganos para una posible donación (y debería considerarse el transporte a un centro específico).

Varios estudios han demostrado que el pronóstico de los órganos trasplantados de pacientes en muerte encefálica que recibieron RCP no es diferente del pronóstico de los órganos trasplantados de pacientes en situación de muerte encefálica debida a otras causas. Las contraindicaciones para la donación deben establecerse como parte del protocolo de donación de órganos, por ejemplo, ciertas infecciones, cánceres, enfermedades metabólicas... La donación no debe interferir el proceso de duelo de la familia del niño.

4. Presencia de los padres

Los padres tienen derecho a estar presentes durante los procedimientos invasivos, incluyendo la RCP. Permitir a los padres estar al lado de su hijo ha demostrado que les ayuda a obtener una perspectiva más realista del intento de reanimación y de la muerte del niño. Los estudios indican que los padres quieren estar presentes durante la RCP, elegirían estar presentes si se produjese de nuevo, recomendarían estar presentes a los demás y no habrían cambiado nada sobre la experiencia. Los padres que estuvieron presentes en la RCP afrontaron y se adaptaron mejor a la muerte del niño, mientras que los que no estuvieron presentes reflejaron más angustia. Por otra parte, si el intento de reanimación falla, tienen la oportunidad de despedirse de su hijo. Por último, a pesar de la reticencia de los profesionales, la presencia de los padres en la sala de reanimación puede ayudar al equipo a mantener su comportamiento profesional, al tiempo que les ayuda a ver al niño como un ser humano miembro de una familia.

Al considerar la presencia de los padres, se debe ser sensible a las posibles diferencias culturales y sociales.

Cuando se permite la presencia de los familiares en la sala de reanimación, un miembro del equipo debe estar junto a ellos, explicándoles el proceso de reanimación de una manera empática y asegurándose de que los padres no interfieran o distraigan en los procedimientos. En el caso de que la presencia de los padres impida el progreso de la reanimación, se les debe pedir que abandonen la sala. Si la reanimación no tiene éxito, se les permitirá el contacto físico con el niño. Siempre que sea posible, se debe permitir a los padres estar con su hijo en los momentos finales de su vida.



Es el líder del equipo de reanimación, no los padres, quien debe decidir cuando detener la reanimación; esto debe ser expresado con sensibilidad y comprensión.

5. La comunicación de malas noticias. El duelo

Cuando un niño muere, es deber del líder del equipo informar a los padres. Es siempre una tarea difícil, sobre todo si la parada cardíaca fue inesperada y los padres no estuvieron presentes durante la reanimación.

Las siguientes recomendaciones pueden facilitar el proceso:

- Elegir un entorno adecuado y con privacidad asegurada.
- La actitud médica debe ser profesional, con una explicación simple y clara de los hechos, pero al mismo tiempo actuar con empatía y tratando de reconocer las necesidades emocionales de los padres.
- Explicar desde el principio y con claridad que su hijo está muerto (usar específicamente la palabra “muerto”). La información debe darse con empatía, compasión y proximidad. Los detalles del proceso se deben hacer constar con claridad. Utilice el nombre de pila del niño. Evitar frases introductorias vacías (que entró con... y tratamos de... pero al final falló y...) que retrasan la única cosa que los padres están esperando escuchar (“vivo o muerto”).
- Confirmar con qué miembros de la familia se está hablando y su relación con el niño.
- Preguntar acerca de necesidades religiosas.
- Animar a los padres a que, si lo desean, vean y permanezcan con su hijo, tocándolo y cogiéndolo en brazos.
- En caso de muerte súbita inexplicada o accidental, se debe informar a los padres que de forma rutinaria se notifica esta circunstancia a la policía.
- El permiso para estudios postmortem debe solicitarse sólo cuando los padres estén en una condición emocional aceptable. Si los estudios están indicados, deben hacerse. No se debe especular con el diagnóstico, explicando que el patólogo podría aportar claves para corroborarlo.
- Dar una cita a los padres para ampliar la información y comentar sus dudas.
- Informar al médico de cabecera y /o al pediatra del niño; posiblemente también a la trabajadora social y a todas las personas que los padres deseen informar.
- Documentar toda la información en la historia clínica del niño y asegurar su custodia.

Los programas de duelo son beneficiosos para las familias de los pacientes que fallecen en urgencias. El proceso de duelo puede favorecerse permitiendo visitas sin restricciones, proporcionando información clara verbal y escrita, facilitando las visitas al fallecido y sus procedimientos religiosos.

Debe realizarse una sesión informativa a todo el personal que intervino en la reanimación del niño. Esa sesión de análisis interactivo es importante para reflejar cualquier preocupación, sentimientos o emociones que surgen tras la reanimación y recibir el apoyo adecuado.

6. Formación e investigación

Es responsabilidad individual de los profesionales de la salud mantener sus conocimientos y habilidades relacionados con la reanimación. Deben mantenerse informados sobre las políticas nacionales, legales y organizativas de su país. Los profesionales sanitarios deben recibir formación sobre la base jurídica y ética de los acuerdos de no reanimación y acerca de cómo comunicarse efectivamente con los niños, los padres u otros familiares. La calidad de vida, los cuidados paliativos y las decisiones sobre al final de la vida deben explicarse como una parte integral de la práctica médica y de enfermería. La formación tendrá que ser sensible a las creencias y sentimientos personales, morales y religiosos.

Existe una gran necesidad de mejorar la calidad de la reanimación y el pronóstico a largo plazo de la PC mediante la introducción de las mejores maniobras y el abandono de las ineficaces. Para lograrlo son cruciales los estudios de investigación. Sin embargo, existen cuestiones éticas importantes y limitaciones legales relativas a la realización de ensayos clínicos en pacientes con parada cardíaca que no pueden dar su consentimiento informado para participar en el estudio. La evidencia publicada sugiere que la infraestructura del equipo de reanimación y la auditoría institucional a varios niveles, los informes exhaustivos de los intentos de reanimación en forma de auditoría y/o registro multinacional y el posterior análisis de datos con la publicación de resultados pueden contribuir a la mejora continua de la calidad de la RCP intrahospitalaria y el pronóstico de la parada cardíaca.

En general, la investigación y el entrenamiento sobre el niño en situación de parada cardíaca o que acaba de fallecer están restringidos, salvo que se obtenga la autorización inmediata de los familiares. A pesar de las dificultades que conlleva esta petición, el equipo debe considerarla, teniendo en cuenta el posible beneficio para futuros niños.

