

Roccatagliata, Laura E.

*El dilema de la proporcionalidad terapéutica
en un paciente adolescente con enfermedad
terminal*

Vida y Ética Año 13 N° 1, 2012

Este documento está disponible en la Biblioteca Digital de la Universidad Católica Argentina, repositorio institucional desarrollado por la Biblioteca Central "San Benito Abad". Su objetivo es difundir y preservar la producción intelectual de la institución.

La Biblioteca posee la autorización del autor para su divulgación en línea.

Cómo citar el documento:

Roccatagliata, Laura E. "El dilema de la proporcionalidad terapéutica en un paciente adolescente con enfermedad terminal" [en línea]. Vida y Ética, 13.1 (2012). Disponible en:

Disponible en: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/dilema-proporcionalidad-terapeutica.pdf>

[Fecha de consulta:.....]

(Se recomienda indicar fecha de consulta al final de la cita. Ej: [Fecha de consulta: 19 de agosto de 2010]).

EL DILEMA DE LA PROPORCIONAL- LIDAD TERAPÉUTICA EN UN PACIENTE ADOLESCENTE CON ENFERMEDAD TERMINAL

Laura E. Roccatagliata

- Estudiante de 6º año de la Facultad de Medicina de la Universidad Austral
- Ayudante de la cátedra de Farmacología de la Universidad Austral

Palabras clave

- Proporcionalidad terapéutica
- Ética
- Caso-clínico
- Cereidolipofuscinosis

Key words

- Therapeutic proportionality
- Ethics
- Clinic case
- Neuronal Ceroid-lipofuscinosis

RESUMEN

Frente a enfermos graves, terminales o con enfermedad irrecuperable, el médico se plantea si aplicar o no ciertos tratamientos. Es en esas situaciones cuando conviene realizar el juicio de proporcionalidad terapéutica, basándose en la condición clínica y personal del paciente, y poniéndolo a éste en la posición de ser quien toma la decisión sobre la utilización o no de medidas terapéuticas dada su situación individual. Medidas ordinarias son aquellas que deben aplicarse siempre, con el fin de preservar la vida y la salud; y medidas extraordinarias son aquellas que, dada una condición objetivamente grave, el enfermo puede negarse a utilizar por considerar que exceden lo necesario. La profundización en el conocimiento ético de la proporcionalidad terapéutica permite a los médicos comprender por qué dos pacientes con la misma situación clínica prefieren distintos tratamientos. El siguiente trabajo pretende la aplicación de los conceptos al caso de un paciente pediátrico con enfermedad irrecuperable, en el que se decide limitar los esfuerzos terapéuticos.

ABSTRACT

When dealing with seriously ill people, or patients with a terminal or an unrecoverable disease, doctors consider whether or not to give certain treatments. It is in these situations when the value judgment of therapeutic proportionality should be carried out on the basis of the clinical and personal condition of the patient, who should be the one who, given their individual condition, takes the decision on the use or not of therapeutic measures. Ordinary measures are those that must be always applied in order to preserve life and health; and extraordinary measures are those that, in an objectively severe condition, the patient may consider they exceed what is necessary and refuse to utilize them. In-depth ethics training on therapeutic proportionality allows doctors to understand why two patients with the same clinical condition prefer different treatments. The following article intends to put these concepts into practice for the case of a pediatric patient with an unrecoverable disease, in which it was decided to limit the therapeutic efforts.

INTRODUCCIÓN

Con frecuencia, el médico se encuentra ante pacientes próximos a la muerte, sin posibilidades de remediar la enfermedad. En estas situaciones surgen interrogantes acerca de la conveniencia de realizar determinados tratamientos. Por este motivo, es importante que los profesionales de la salud tengamos una adecuada formación ética, para así ser capaces de tomar decisiones apropiadas respecto de la proporcionalidad de los tratamientos.

En este trabajo, el especialista en temas de proporcionalidad terapéutica podrá echar de menos la investigación de los autores que intervienen en el debate sobre la materia. No se pretende un estudio exhaustivo de la proporcionalidad terapéutica, sino plantear suficientemente el problema para dar una respuesta ética adecuada a un caso clínico concreto.

En mi último año de estudios universitarios en la Facultad de Medicina realicé parte de mis prácticas en un hospital municipal de la provincia de Buenos Aires. Allí conocí a un paciente que padecía una enfermedad terminal, cuya familia había decidido no realizar maniobras de resucitación y limitar los esfuerzos terapéuticos. Después de comprender la situación clínica del enfermo, me pregunté cómo y por qué habían tomado tal decisión. Fueron estos cuestionamientos los que

me llevaron a buscar respuesta ética a los problemas clínicos que se presentaron durante mi internado rotatorio, por lo que creí necesario estudiar el concepto de la proporcionalidad terapéutica.

El presente trabajo tiene por objeto aplicar el concepto de proporcionalidad terapéutica a un caso clínico. Para ello, el escrito está estructurado del siguiente modo: en primer lugar se presentará el caso de un adolescente con enfermedad grave. A continuación, se analizarán las nociones generales sobre la proporcionalidad terapéutica, así como las implicancias prácticas que se derivan de dicho concepto. Finalmente, se señalará la aplicación de la proporcionalidad de los tratamientos al caso expuesto, planteando una discusión ética sobre la cuestión.

EL CASO DE UN PACIENTE CON ENFERMEDAD GRAVE

El paciente crece y se desarrolla como un niño sano en los controles pediátricos hasta los cinco años, edad en la que pierde la visión y presenta deterioro progresivo del desarrollo madurativo en la marcha, el habla, etcétera. A los ocho años presenta un cuadro convulsivo, por lo que los padres consultan al servicio de neurología del hospital. Se tratan los síntomas y el paciente mejora. Dados sus antecedentes, los médicos sospechan que se

trata de una enfermedad de depósito: cereidolipofuscinosis. [1] Durante los años siguientes el paciente no concurre a nuevas consultas en el hospital.

A los diecisiete años, el enfermo desarrolla dificultad progresiva en la deglución, demostrando a partir de ese momento un marcado deterioro clínico. Luego de dos meses de no poder alimentarse correctamente, es admitido al hospital para colocación de una sonda nasogástrica. Se encuentra vigil, en regular estado general, con movimientos voluntarios mínimos, incapacidad para la marcha, atrofia muscular de los miembros, posturas distónicas y ausencia de control de esfínteres.

Al ingreso presenta hipoventilación en ambas bases pulmonares, a predominio derecha. Luego de la colocación de la sonda nasogástrica se efectúa un control radiográfico, evidenciándose un infiltrado difuso en el pulmón derecho. El enfermo con encefalopatía crónica evolutiva es internado en la sala general con diagnóstico de neumonía aspirativa. Se inicia el tratamiento.

Durante la internación se plantea la posibilidad del estudio etiológico de la encefalopatía crónica, para lo que se

toma biopsia de piel y músculo en región deltoidea izquierda. El resultado confirma el diagnóstico clínico brindando certeza diagnóstica de cereidolipofuscinosis.

Al tercer día de internación, el paciente evoluciona con deterioro del estado general, hipoventilación generalizada, rales gruesos diseminados y abundantes secreciones que no puede movilizar; presentando episodios de desaturación de oxígeno, aun con administración de oxígeno por máscara de reservorio. Evoluciona con mayor dificultad respiratoria, descompensándose hemodinámicamente.

Los médicos de planta efectúan interconsultas con la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del hospital y con la neuróloga de cabecera para analizar las opciones terapéuticas. Una vez consideradas las alternativas, se conversa con la familia. Los padres deciden que el enfermo no ingrese a la terapia intensiva para permanecer juntos en los que parecen ser sus últimos momentos de vida.

Posteriormente, el enfermo se deteriora rápidamente, mostrando gestos de dolor que no ceden a pesar del aumento de la analgesia. Los padres continúan firmes en su decisión.

[1] Conocida también como Lipofuscinosis Neuronal Ceroidea.

Luego de veintitrés días de internación, el paciente presenta episodios de cianosis, palidez y progresiva desaturación de oxígeno. La dificultad respiratoria persiste, exhibiendo respiración espasmódica tipo *gasping*. Durante todos estos episodios el paciente se encuentra tranquilo y relajado.

Por la noche, los padres llaman al médico de guardia refiriendo que su hijo presenta mayor dificultad respiratoria, constatándose que el paciente deja de respirar e ingresa en paro cardiorrespiratorio. Se realiza un electrocardiograma, evidenciándose ausencia de actividad eléctrica. Durante todo el episodio, el paciente se encuentra sin evidencias de dolor. Horas después, el enfermo muere.

CONCEPTOS GENERALES SOBRE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA

La proporcionalidad terapéutica es un juicio ético que consiste en evaluar qué tratamientos son ordinarios y qué tratamientos son extraordinarios. [2] Todo juicio ético es una justificación racional de las elecciones sobre el bien. En el caso del juicio sobre proporcionalidad terapéutica, la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios se basa en el pronóstico

clínico individualizado y en la situación personal del paciente.

Una medida terapéutica ordinaria es la que siempre hay que aplicar, ya que de ella depende la preservación de la vida y la salud. El fundamento de esta afirmación se apoya en que todo hombre tiene el derecho y el deber de tomar las medidas necesarias para conservar la vida y la salud. En cambio, una medida extraordinaria es la que, por diversos motivos, puede no ser necesario realizar. Al respecto, dada una condición objetivamente grave, el enfermo puede considerar que en su situación clínica y personal, dicha medida excede lo necesario para mantener su vida y su salud.

IMPLICANCIAS PRÁCTICAS DE LA PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA

Una vez comprendida la noción de proporcionalidad terapéutica, es conveniente señalar las dimensiones prácticas que derivan de ella. Para esto, se puede partir de los siguientes interrogantes: ¿Por qué se dan situaciones en que dos pacientes con la misma enfermedad y pronóstico pueden tomar una decisión opuesta? ¿Por qué un enfermo puede optar por recibir tratamiento, y otro

[2] En este trabajo, tal como lo hacen muchos autores, los términos ordinario y extraordinario se utilizan como sinónimos de proporcionado y desproporcionado, respectivamente.

negarse a ser tratado por considerarlo extraordinario?

En mi opinión, estas preguntas pueden responderse adecuadamente si se considera que la situación personal del paciente es un elemento importante en la formulación del juicio de proporcionalidad terapéutica. Son estas condiciones las que, más allá de la obligación del enfermo de conservar su vida y su salud, pueden hacer que éste juzgue como extraordinarias algunas medidas terapéuticas. Estos casos se presentan particularmente frente a una enfermedad objetivamente grave, irrecuperable o terminal.

Entonces, ¿por qué resulta imprescindible que la aplicación de un tratamiento se adecúe a la situación clínica, psicológica y espiritual concreta del enfermo? Así como en determinada situación un individuo se muestra capaz de tolerar más dolor que otro, ese mismo individuo puede tener menor tolerancia al mismo tipo e intensidad de dolor en otro momento de su vida. Análogamente, cada persona reacciona de modo distinto ante una misma condición clínica, y toma decisiones basadas en su situación personal en ese momento particular. De esto se sigue que el juicio de proporcionalidad de los medios utilizados tenga una dimensión subjetiva que ha de basarse en todos los componentes de la situación clínica, siempre apoyados en la evidencia científica.

El paciente es quien toma la decisión sobre la aplicación de las terapéuticas propuestas, actuando el médico solo hasta donde éste lo autorice. Para un correcto juicio de proporcionalidad terapéutica, es necesario tener en cuenta que para poder juzgar apropiadamente el tratamiento a utilizar, el paciente tiene que recibir del médico toda la información sobre su situación clínica, incluyendo el pronóstico. En las situaciones donde el profesional sanitario se encuentra involucrado en la deliberación sobre qué tratamientos realizar, considero que debe ser una decisión conjunta, siempre teniendo en cuenta y respetando la voluntad del paciente. Si el médico decidiera por sí solo, sin considerar la voluntad del paciente, desconocería la justa y responsable decisión del enfermo.

En el caso de que el paciente se encuentre en un estado de inconsciencia y no pueda expresar su consentimiento, la familia es responsable de tomar las decisiones. Los derechos y deberes de la familia dependen de la presunta voluntad del enfermo, y no obligan habitualmente más que al empleo de los medios ordinarios. De esta forma, siguiendo el principio de proporcionalidad terapéutica, les permite optar lícitamente por no aplicar medidas extraordinarias.

Frente a un paciente grave, con dudas del beneficio de un tratamiento, es nece-

sario plantearse si pudiera tratarse de encarnizamiento o ensañamiento terapéutico. Conviene remarcar que existe una clara distinción entre ensañamiento terapéutico y medida extraordinaria. Sin embargo, en las situaciones en las que se utilicen medidas extraordinarias, considero correcto abrir un debate más profundo que permita diferenciar entre dichos conceptos. [3]

Por lo expresado anteriormente, puedo afirmar que es conveniente realizar el juicio de proporcionalidad en base a la condición clínica y personal del paciente, poniéndolo a éste en la posición de ser quien toma la decisión sobre la utilización o no de medidas extraordinarias para su situación individual.

APLICACION DE LOS CONCEPTOS AL CASO

El pronóstico de la cereidolipofuscinos es malo, siendo mayor el riesgo de discapacidad y muerte temprana del enfermo cuanto más joven sea al momento del debut de la enfermedad. Por ser una encefalopatía crónica evolutiva no hay posibili-

dades de reversibilidad del estado del paciente, siendo una patología grave que en sus últimas etapas amenaza la vida.

En el caso en estudio hay certeza diagnóstica encontrándose el paciente en estado terminal al momento de su internación ya que poseía las posturas distónicas características de esta etapa.

Por tratarse de un enfermo que, además de ser pediátrico, se encuentra inconsciente, se involucra a la familia para que tome la decisión. Los médicos plantean las siguientes alternativas terapéuticas:

- Colocar un tubo endotraqueal para brindar Asistencia Respiratoria Mecánica y realizar una traqueostomía luego de los siete días o, por el contrario, oxigenar con cánula nasal o máscara.
- Ingresar a la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica o permanecer en la sala de internación general.
- Prolongar el sufrimiento del niño utilizando medidas terapéuticas agresivas

[3] Para un análisis más detallado sobre el tema, se puede consultar JUAN PABLO II, "Encíclica Evangelium Vitae sobre el valor inviolable de la vida humana", *Acta Apostolicae Sedis*, 87, Ciudad del Vaticano (marzo, 1995), pp. 401-522 y BELLINO, Raffaello Maria, "Voz Accanimento terapeutico", en SGRECCIA, Elio y TARANTINO, Antonio (editores), *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*, volumen I, Roma, Edizioni Scientifiche italiane s.p.a., 2009, pp. 106-118.

o procurar evitarlo brindando solo cuidados paliativos.

- Realizar maniobras de resucitación y utilizar las medidas que prolongarían la vida en caso de falla respiratoria o no resucitarlo y permitir que siga el curso natural de la enfermedad.
- Morir sin tener a sus padres cerca en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica o fallecer junto a su familia en la sala de internación general.

Ante estas alternativas terapéuticas, los padres y los médicos conversan acerca de la decisión a tomar. Finalmente, los padres resuelven que el enfermo no ingrese a la terapia, pudiendo de este modo permanecer junto a él en sus últimos momentos de vida.

Luego de dicha decisión, se indica la siguiente terapéutica: aspiración de secreciones naso y oro faríngeas para evitar broncoaspiración, ya que no puede expectorarlas ni deglutirlas; administración de oxígeno por máscara, por presentar episodios de dificultad respiratoria y desaturación de oxígeno; colocación de sonda nasogástrica para proporcionarle alimentación; administración de tratamiento antibiótico endovenoso para tratar la neumonía aguda; mantenimiento del tratamiento anticonvulsivante, ajustando la dosis por presentar nuevos episodios con-

vulsivos durante la internación; administración de morfina por vía endovenosa para tratamiento del dolor y la disnea.

DISCUSIÓN ETICA DEL CASO

El paciente tenía diagnóstico certero de cereidolipofuscinosis neuronal en etapa terminal. Como es sabido, se desconoce hasta el día de hoy la existencia de un tratamiento que pueda modificar el pronóstico de muerte próxima.

En base a la situación clínica particular del paciente se realizó un juicio de proporcionalidad terapéutica aplicando los siguientes razonamientos:

En caso de haber intubado al paciente para asistir su respiración e ingresado a la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, la evolución hubiese sido prácticamente la misma. Es más, tan solo se hubiera postergado la muerte del enfermo, sin existir posibilidad de evitarla. Tomar la decisión de limitar los esfuerzos terapéuticos permitió que el niño permaneciese en la sala de internación general, dándole la posibilidad de estar acompañado por sus padres y familiares en sus últimos momentos de vida.

Si bien las medidas extraordinarias son teóricamente lícitas, en este caso concreto se decide no recurrir a ellas, dando lugar al tratamiento paliativo.

Considero que los tratamientos administrados son proporcionados para la situación clínica del paciente. No se indicó ningún tratamiento que no fuese capaz de soportar, y se aplicaron medidas terapéuticas ordinarias para su patología aguda y los cuidados paliativos necesarios para brindar la mejor calidad de vida posible y el máximo confort en su padecimiento. Además, estuvo siempre acompañado por su familia.

En otros términos, no se utilizaron medidas extraordinarias, respetando la decisión de los padres, quienes las consideraron inadecuadas para preservar la salud y la vida de su hijo. Esta decisión expresa la aceptación del hombre como un ser limitado y mortal.

El paciente murió en forma pacífica, sin evidencias de signos de dolor y evitando la prolongación innecesaria de su sufrimiento. No se recurrió a maniobras de resucitación, dando lugar a la evolución natural de su enfermedad.

CONCLUSION

Considero que el entendimiento de la proporcionalidad terapéutica permite realizar un juicio cuidadoso acerca de los tratamientos. Para esto, corresponde tener presente la dimensión subjetiva de

la persona para la aplicación de los medios terapéuticos. De este modo, apoyando las decisiones sobre la limitación de esfuerzos terapéuticos en dicho concepto, podremos evitar prolongar el sufrimiento innecesario de nuestros pacientes por temor a cometer errores éticos.

Durante el ejercicio de nuestra profesión constatamos que las personas reaccionan de diversas formas frente a una enfermedad grave. En la actividad médica, estas situaciones se presentan con frecuencia y no deberíamos evadirlas por suponer difícil su manejo. Creo que es nuestra tarea, como cuidadores de la salud, acompañar a nuestros pacientes durante las situaciones límite de la vida; no solo con los conocimientos médicos adquiridos sino también a través de la caridad y la solidaridad. Nos corresponde aprender de ellas y buscar el conocimiento que nos sea necesario para poder guiar a nuestros pacientes frente al sufrimiento y al proceso del buen morir.

BIBLIOGRAFIA

BELLINO, Raffaello Maria, "Voz Accanimento terapeutico", en SGRECCIA, Elio y TARANTINO, Antonio (editores), *Enciclopedia di Bioetica e Scienza Giuridica*, vol. I, Roma, Edizioni Scientifiche italiane s.p.a., 2009, pp. 106-118.

BERNIER, V. Lionel, "Muerte y duelo del niño", *Pediatría Electrónica*, vol. 1, n. 1, (2004) [en línea], disponible en: <www.revistapediatria.cl/vol1num1/6.htm> [consulta: 9/4/2011].

CALIPARI, Maurizio, *Curarse y hacerse curar. Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico*, Buenos Aires, Educa, 2007.

CHANG, Celia H. y KAO, Amy, "Neuronal Ceroid Lipofuscinoses", *MedScape Reference* (septiembre 2009) [en línea], disponible en: <www.emedicine.medscape.com/article/1178391-overview> [consulta: 2/10/2011].

JUAN PABLO II, "Encíclica Evangelium Vitae sobre el valor inviolable de la vida humana", *Acta Apostolicae Sedis*, n. 87, Ciudad del Vaticano, marzo 1995, pp. 401-522.

KLIEGMAN, Robert M.; BEHRMAN, Richard E.; JENSON, Hal B., *Nelson Tratado de Pediatría*, 18ª edición, Argentina, Editorial Mediterráneo, 2009, p. 2503.

LANTOS, John D., *The Lazarus case. Life and death in neonatal intensive care*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press, 2001, pp. 72-73.

MOLE, Sara, "NCL Resource - A gateway for Batten disease", *University College*

London UCL, London's global university, Londres (Octubre, 2011) [en línea], disponible en: <www.ucl.ac.uk/ncl/> [consulta: 2/10/2011].

MOLE, Sara; WILLIAMS, Ruth E.; WISNIEWSKI, Krystyna E.; "Neuronal Ceroid-Lipofuscinoses", *U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health*, Bookshelf ID NBK1428 PMID: 20301601, University of Washington, Seattle (1993-2011) [en línea], disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1428/> [consulta: 2/10/2011].

PIO XII, "Discurso sobre tres cuestiones de moral médica relacionadas con la reanimación", *Acta Apostolicae Sedis*, n. 49, Ciudad del Vaticano, noviembre 1957, pp. 1027-1033.

POSE, Marcela, "Niños con enfermedades incurables desde el diagnóstico", *33er. Congreso Argentino de Pediatría: de lo prevalente, lo prevenible*, Mar del Plata, octubre 2003 [en línea], disponible en: <www.sap.org.ar/staticfiles/conarpe/ponencias/4_10/122.htm> [consulta: 9/4/2011].

SILBERBERG, Agustín, *Valoración moral de las decisiones de los neonatólogos de Córdoba (Argentina) en el tratamiento de neonatos prematuros extremos*, Roma, Pontificia Universidad de la Santa Cruz, 2010, pp. 99-107.