

SEDACION AGONICA EN NIÑOS ¿ES MORALMENTE ETICA? *Oscar Emilio Lazzuri*

olazzuri@intramed.net

La sedación en la agonía (S.A) resulta una práctica profesional aplicable a todos aquellos enfermos que en pocos días u horas irremediablemente transitan el camino hacia la muerte, quienes por otro lado, presentan síntomas molestos e incontrolables de diverso orden, tales como dolor insoportable, disnea severa, desasosiego o hemorragias severas o desangrantes. La categorización del término no es actual, ya que en el bienio 1990 y 1991 se hacía referencia a la misma, acuñándola de forma definitiva, Enrk y colaboradores hasta el presente.

Si bien las sociedades científicas y convenciones de cuidados paliativos patrocinan su aplicabilidad con indicaciones precisas, existen sobradas controversias y sensaciones desencontradas dentro de la sociedad respecto de la superposición de esta técnica con formas de eutanasia pasiva o slow eutanasia. Cuando la práctica es bien entendida y se argumenta en los criterios definidos de enfermedad terminal y refractariedad terapéutica, da por resultado una sensación de "buen morir" y de respeto por la dignidad del ser sufrente, siendo una praxis que debe incluirse dentro del concepto de Ortotanasia, "buena muerte o a su tiempo".

Claramente desde el punto de vista fisiológico y farmacológico, resulta una indicación profesional que alivia y atenúa los síntomas desagradables tales como el dolor y los estados de "disforia" provocadas por endorfinas (endopsicosinas) endógenas, producidas en la amígdala cerebral del paciente que agoniza. Desde el punto de vista farmacodinámico, es una sedación primaria, profunda o superficial, según la intensionalidad que se persiga, de carácter continuo, realizada por vía endovenosa, con control de los parámetros clínicos permanentes y validación del síntoma

molesto con escalas estandarizadas a los efectos de ajustar de modo progresivo la titulación del nivel del fármaco utilizado.

El alcance de la S.A va más allá de su aplicación a enfermos pediátricos con patologías oncológicas terminales, pudiéndose hacerse extensivo a niños con malformaciones congénitas incompatibles con la vida o a quienes presentan injuria neurológica irreversible de diverso origen, sin tratarse esta técnica de una forma encubierta de eugenesia cuando se aplicare a síndromes genéticos o complejos malformativos incompatibles con la vida.

La aplicabilidad de la técnica desde el punto de vista filosófico se plantea como hipotéticamente buena o neutra, ya que frente a la irreversibilidad del cuadro y al presencia de síntomas incontrolables a la vez que refractarios, el devenir de la muerte mediante la depresión farmacológica resulta según el principio del doble efecto o del voluntario indirecto, la mejor de las opciones para culminar con el inconmensurable sufrir, jerarquizándose la calidad por sobre la cantidad de vida remanente y por sobre todo la dignidad del sujeto persona a la hora de morir.

Los principios éticos reguladores de la asistencia y servicio (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia), en consonancia con el principio del doble efecto y el respeto a los derechos de las personas en situación terminal, guiarán en forma certera e inequívoca la toma de decisiones de los profesionales sanitarios para la aplicación de la sedación paliativa o agónica.

En las unidades de cuidados de pacientes terminales adultos, la variabilidad de aplicaciones del orden del 16 al 52 %, con una media de supervivencia desde la instalación de 2,4 días. Esta realidad resulta disímil en los diversos centros de

salud y a nivel pediátrico no existen datos de significación estadística.

Una investigación cuali y cuantitativa realizada en hospitales públicos y privados locales, polivalentes o especializados en pediatría, durante el periodo septiembre 2013 y mayo de 2014 demuestra que la técnica se aplica en el orden del 49% en diversos estados clínicos pediátricos definidos como EGCPi-FT (enfermedad grave, crónica, potencialmente incurable y en fase terminal), proclamándose el 73% de los operadores a favor de la misma, respetando de un modo no sistematizado y uniforme la aplicabilidad de la misma.

La S.A es una herramienta dinámica y dispuesta al servicio del niño sufriente, en donde los niveles de titulación de fármacos sufrirán una modificación acorde con las respuestas clínicas observables y validadas oportunamente a través de la observación clínica y monitorización de variables fisiológicas, de acuerdo al criterio profesional respetando cada paso del consentimiento informado y las buenas prácticas clínicas, jerarquizando siempre como principio ordenador que lo farmacológico no desplaza lo humano.

El uso proporcionado de fármacos sedativos y/o analgésicos con acciones sedantes, administradas de modo progresivo y testeado sobre la base del control de síntomas molestos, alivia el sufrimiento, resultando una intervención proporcionada para el niño/a sufriente, convirtiéndose por tanto la S.A en una técnica profesionalmente validada, moralmente y teológicamente ética.

El “sufrimiento aliviado” que trae aparejado, en consonancia con los valores morales que reconocen y jerarquizan a la muerte como el final de la vida, resultan principios bioéticos que Edmund Pellegrino (1990) define como el telón de fondo; en donde se conjugan el respeto por la dignidad, la identidad y la integridad de la persona enferma. Las indicaciones de la S.A, se sustentan por lo tanto en el conocimiento científico acabado, en un amplio dominio de la farmacología como de las interacciones medicamentosas sobre las bases del estado general del paciente y de la selección de sedantes que se pretenda aplicar, sustentándose por lo demás en una vocación y entereza especial en quien las aplica.

Más allá de toda creencia, los profesionales de

la salud tienen como deber (ethos profesional) subordinar su profesión al orden establecido por Dios, debiendo hacer coincidir la conciencia profesional y los saberes en la finitud de la vida de los niños.

Una vez más, el principio del doble efecto resulta per se la base que sustenta la aplicabilidad de la sedación terminal o agónica buscando por el lado beneficioso terminar con las sensaciones desagradables que transforman a la vida como indigna.

La sedación en la agonía no es “eutanasia encubierta”, tiene indicaciones, principios reguladores, fines y principios éticos normativos, diferenciándose de la eutanasia verdadera porque esta es en sí misma una conducta equivocada ética y profesionalmente. Con el propósito de librar a alguien de una agonía interminable, se provoca la muerte constituyendo consecuentemente una falsa solución al sufrimiento y una estrategia procedimental indigna para el niño padeciente.

Sobre la base de “buenas definiciones médicas”, sustentadas en la bio y socio medicina, deberá de plantearse la técnica de la S.A a familiares o escuchar la voz del paciente con “madurez social” sin olvidar que el *lex artis* profesional exige y no nos exime de cumplimentar los pasos protocolares de cualquier procedimiento en medicina pediátrica, sin omitir el consentimiento informado.

Los cuidados paliativos, y de ellos la S.A en cambio, establecen un balance entre la afirmación y defensa de la vida, siendo un movimiento en favor de la dignidad, ayudando a aceptar la muerte como una realidad inevitable.

La judicialización de hechos vinculados a la terminalidad de la vida en los niños, no concluye con leyes o normas legislativas ni están pre condicionadas por disposiciones jurídicas ya que lo “justiciable” es de carácter contingente, móvil y variable frente a las peculiaridades de cada caso en particular; resultando imposible regular todos los actos humanos y su extensa variedad de aspectos.

Parafraseando a Diego Gracia Guillén podemos afirmar que las leyes son el mínimo común denominador moral que una sociedad establece mediante consenso. Los componentes de la cultura popular (costumbres, tradiciones, ideales, hábitos

morales) preceden a cualquier ley y constituyen el fundamento mismo de estas: Por tanto el proceso de morir y sus formas no debe estar condicionado por legislaciones o normativas sino que debe sustentarse en los designios de la naturaleza quien en definitiva “terminará haciendo todo lo demás”. Morir con dignidad de persona es un derecho natural que no necesita estar escrito para ser reconocido como tal, cualquiera fuera la edad o situación planteada.

Todo sufrimiento que sea vivenciado por el niño o sus cuidadores como innecesario no tiene justificación ética ni moral. La falta de tratamiento adecuado del dolor entre otros síntomas molestos de la agonía, resulta en una negligencia médica de acuerdo a lo establecido por el Informe Human Rights Watch de marzo del 2009.

De los 20 derechos estipulados para pacientes con enfermedades terminales y que le confieren dignidad a la muerte por dichos padeceres; el decimoquinto expresa claramente que los niños tienen derecho a que no se les prolongue el sufrimiento indefinidamente, a que no se apliquen medidas extremas o heroicas con el objeto de soste-

ner funciones vitales; para así poder sostener los tres últimos que rezan: “a morir acompañado, en paz y a que se respete su cuerpo aún después de la muerte”.

Con frecuencia se afirma que las intenciones de los médicos son múltiples, ambiguas e inciertas en lo que respecta al final de la vida y en todo lo concerniente al cuidado del ser humano durante ese tramo vital más aun tratándose de niños. Aun cuando el principio del doble efecto sea cuestionado, se siga debatiendo acerca de él y si hay o no intencionalidad en la aplicación de la S.A; las intenciones éticas clínicas bien sedimentadas y maduras deben siempre primar y en consecuencia aplicarse, para contrarrestar los eventos desagradables durante el penoso trance de morir. La sedación en la agonía no es por tanto un tratamiento excepcional; el incremento de personas que precisan cuidados paliativos constituye actualmente un paradigma que debe estar presente en la enseñanza de las Facultades de Medicina y en los Programas de Formación Continuada y por sobre todo en la conciencia de todos los médicos y profesionales del equipo de salud.