



ESCUELA DE
MEDICINA
UNIVERSIDAD SAN SEBASTIAN



Adecuación del esfuerzo terapéutico

Dr. Pinuer
Residente de Pediatría
Reunión clínica 8 de Agosto

Sin conflictos de interés

Financiamiento: Beca Minsal SS Aysén



|

Caso clínico

- Lactante menor de 4 meses
- NPT 36 semanas/AEG
- P. Vaginal/ apgar 9/9
- Hipoglicemias (manejo fórmula + LM)
- Alta al 2º día de vida

Caso clínico

- Madrugada posterior al alta cianosis generalizada e hipoactividad
- SAMU: PCR
- TET + masaje + adrenalina x osteocclisis
- Se recupera ritmo cardíaco, pero no esfuerzo respiratorio propio

Caso clínico

- En SU: hipotermia, hipoglicemia (21 mg/dl), convulsión TCG, acidosis metabólica severa
- UCI NN: compromiso hemodinámico, falla renal, hipocortisolismo, alteraciones metabólicas.
- Neurología: compromiso profundo, escasa respuesta a estímulos, rigidez descerebración. RNM compromiso hipóxico-isquémico difuso supra e infratentorial, ventriculomegalia cuadventricular de aspecto exvacuo y aumento del espacio subaracnoideo. EEG escasa actividad eléctrica.

Caso clínico

- Diagnósticos:
- PCR recuperado/asfixia post natal/encefalopatía hipóxico isquémica
- Sd.Piramidal bilateral
- Déficit auditivo y visual/RDSM severo
- Sd. Convulsivo 2º
- Insuficiencia respiratoria crónica de causa neurológica/ TQT/ en VMI
- GTT
- HTA 2ª
- Hipoglicemia severa recuperada

Adecuación del esfuerzo terapéutico

Objetivos de la medicina (1996 Hasting Center)

- Prevención de enfermedades y lesiones, promoción de la conservación de la salud.
- Alivio del dolor y el sufrimiento causado por enfermedades.
- Atención y curación de los enfermos y cuidados de los incurables.
- Evitar una muerte prematura y búsqueda de una muerte tranquila.

Antecedentes históricos

- *Primum non nocere* - Hipócrates
- Controversia judicial *Baby Doe* 1982 USA
- AAP 1984 principios de tratamiento para niños discapacitados
- Reglas baby doe 1984 (incorporación a ley de abuso contra menores)
- En el caso que la terapia sea claramente benéfica para el niño discapacitado, esta siempre deberá ser provista.

Retiro de soporte vital

- Coma crónico o irreversible
- Cuando la terapia solo logre postergar la muerte, sin mejorar o corregir las condiciones que amenacen la vida del niño
- Cuando la terapia sea inútil con respecto a la supervivencia del niño, “un tratamiento aplicado en tales circunstancias, resultará inhumano”

Adecuación del esfuerzo terapéutico

- Decisión clínica de retirar o no iniciar medidas de soporte vital
- Desproporción entre medidas y objetivos a conseguir
- El médico debe facilitar la evolución de la enfermedad hacia la muerte natural
- Sin prolongar la agonía
- Evitar en todo momento tratamientos inútiles

Adecuación del esfuerzo terapéutico

- Concepto moderno
 - Suprimir, suspender o retirar (withdraw)
 - No iniciar, abstenerse de nuevas acciones (withhold)
 - Restringir, acortar, disminuir tratamientos



¿Withholding or withdrawal?

¿Withholding or withdrawal?

- La no administración y la retirada del tratamiento son moralmente equivalentes.
- Es tan admisible retirar un tratamiento como no iniciarlo.
- La mayoría de los médicos no lo percibe de esta forma.
- 20% de los médicos lo considera como equivalente.

Objetivo

- Dejar de usar o no instaurar recurso terapéutico/tecnológico fútil.

Situación Actual

- Tema frecuente en UCIP
- Pobre apoyo emocional para el personal de salud a la hora de enfrentarse a estas decisiones
- Pobre formación en ética y conceptos jurídicos
- Falta de consenso y pautas bien establecidas
- Decisiones “caso a caso”

Situación actual

- Familiares ya no se conforman con un mal pronóstico
- Atribuyen malos resultados a mal praxis
- Avance tecnológico + secularización
- Transformación de pacientes en clientes
- Expectativas desproporcionadas basadas en falacias

Limitación del esfuerzo terapéutico

- Idealmente no usar el término
- Confusión
- La atención (o esfuerzo) continúa
- Replanteamiento de objetivos

Situación legal en Chile

- 2012 Ley N° 20584, de deberes y derechos de los pacientes
- Toda persona tendrá derecho a recibir un pronunciamiento del comité de ética, el que tendrá sólo el carácter de recomendación. El paciente, su representante legal o cualquiera a nombre del paciente, puede presentar un recurso en la Corte de Apelaciones competente según el territorio, si no está de acuerdo con la recomendación del comité de ética.

Situación legal en Argentina

- 2012 Ley N° 26742, de muerte digna
- Modifica ley N° 26529, de los derechos del paciente
- Marco legal que intenta facilitar AET
- No define medidas como obligatorias

¿Es esencial un mínimo de función neurológica para considerar una vida digna de ser vivida?

AET en un paciente secular neurológico severo

- Diversas posturas terapéuticas en el equipo
- En general 2 paradigmas (ambos erróneos)
- Soporte vital solo debe ser ofrecido y mantenido para niños con buen pronóstico de calidad de vida futura.
(discriminación de discapacitados graves)
- Al no considerar calidad de vida, se puede incurrir en mantener la vida a todo costo (terapia desproporcionada y excesiva)

Principios bioéticos aplicados a este caso

- No maleficencia: se evitan actos médicos inútiles o lesivos, como realizar maniobras de RCP en pacientes terminales, prolongando una situación de agonía innecesariamente.
- Beneficencia: tratamiento sintomático paliativo. Manejo del dolor y procurar el mayor confort disponible.

Principios bioéticos aplicados a este caso

- Respeto a la autonomía: subrogación en la toma de decisiones a sus padres o representantes legales.
- Justicia: La escasez de recursos nunca debe fundamentar decisiones, pero el uso proporcional y prudente de los recursos es una de las responsabilidades del médico

“La medicina tecnológica de hoy necesita más discernimiento que la medicina de ayer, a fin de dilucidar cuál es la mejor decisión que ubique los recursos tecnológicos como medios para alcanzar los fines de la medicina humanizada”

Rol de los padres

- Paternalismo vs Principio de Autonomía



Recomendaciones

- El desconocimiento bioético retrasa la decisión de AET, no se toma oportunamente.
- Hacer partícipes de las decisiones a los padres, evaluando calidad de vida futura, secuelas graves físicas o mentales, dolor y sufrimiento a largo plazo.
- Siempre debe existir 1 médico tratante a cargo del paciente que coordine los distintos interconsultores, tome la dirección del paciente y se comuniquen con los padres.

Recomendaciones

- Cuidados mínimos a los que no se puede renunciar:
 - Apoyo ventilatorio: no debieran aumentarse parámetros ni cambiar modo de ventilación
 - Apoyo de O₂: mantener entre 90 y 93%
 - Accesos venosos: Sólo VWP
 - Alimentación: Sólo or SNG o GTT

Recomendaciones

- Medidas Contraindicadas: RCP, ingreso a UCIP, uso de antibióticos ante complicaciones infecciosas.

Pasos para instaurar un AET exitoso

- Paso 1: Hablar con la familia
- Paso 2: Una vez aceptada la situación desfavorable, mantener el tratamiento, no añadir nuevas acciones.
- Paso 3: Fijar un plazo para evaluar retiro gradual de tratamientos y soporte vital.

Continuación del caso

- Resolución comité de ética
- Idealmente que paciente no dependa de VMI
- Mantener alimentación
- Cuidados en domicilio
- Máximo confort
- AET desde el 15/05 ¿se cumple?

Muchas gracias