

# ADECUACIÓN DINÁMICA DE MEDIDAS TOMA DE DECISIONES

En pacientes con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida



Samuel Bonilla Fornés (MIR-4)  
Javier Lucas Hernández (FEA Cuidados Paliativos Pediátricos)

# Enfermedades amenazantes o limitantes para la vida



Esperanza de vida



Prevalencia



aplicación a Medicina

NUEVAS  
SITUACIONES EN LA  
TOMA DE DECISIONES



Esperanza de vida

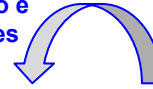


Prevalencia

Connor, S., Downing, J., and Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis, *J Pain Symptom Manage*, 53, 171–177

# Enfoque Paliativo

asesoramiento e intervenciones



PEDIATRAS NO ESPECIALIZADOS CPP

PALIATIVISTAS PED.

DIAGNÓSTICO

P.INFLEXIÓN

FALLECIMIENTO

DIVULGACIÓN

COMUNICACIÓN

ENFOQUE ACTIVO

NIÑO Y FAMILIA

FÍSICO, PSICOLÓGICO,  
SOCIAL Y ESPIRITUAL

**Aceptar** la posibilidad de **la muerte** como  
acontecimiento vital

TRABAJO  
INTERDISCIPLINAR

CRECIMIENTO Y  
DESARROLLO INFANTIL

TOMA DE DECISIONES

CUIDADOS FINAL DE LA  
VIDA Y DUELO

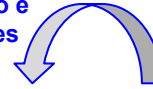
AUTOCUIDADO

*Adecuación dinámica de medidas y toma de decisiones*



# Enfoque Paliativo

asesoramiento e intervenciones



PEDIATRAS NO ESPECIALIZADOS CPP

PALIATIVISTAS PED.

DIAGNÓSTICO

P.INFLEXIÓN

FALLECIMIENTO

DIVULGACIÓN

COMUNICACIÓN

ENFOQUE ACTIVO

NIÑO Y FAMILIA

FÍSICO, PSICOLÓGICO,  
SOCIAL Y ESPIRITUAL

**Aceptar** la posibilidad de **la muerte** como  
acontecimiento vital

TRABAJO  
INTERDISCIPLINAR

CRECIMIENTO Y  
DESARROLLO INFANTIL

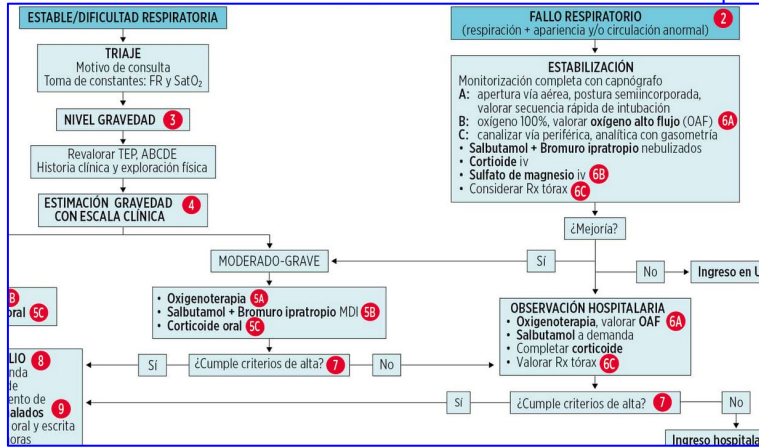
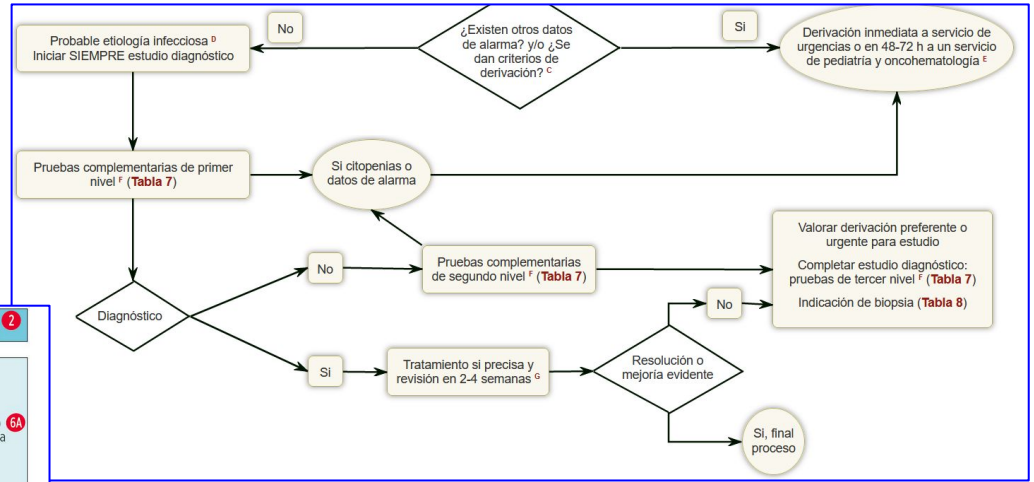
TOMA DE DECISIONES

CUIDADOS FINAL DE LA  
VIDA Y DUELO

AUTOCUIDADO

*Adecuación dinámica de medidas y toma de decisiones*

# Toma de decisiones diarias: esquemas médicos



Desde la Facultad nos han integrado el **modelo dicotómico**

**Retraso atención paliativa**

Opciones extremas = Dificultad toma decisiones

# Riesgo de obstinación terapéutica

**Instauración, continuidad o intensificación de tratamientos** médicos destinados a **prolongar artificialmente la vida** de un enfermo, en situaciones en las que **no es previsible que se consiga un beneficio razonable**, ni un mínimo de calidad de vida, siendo motivo de **sufrimiento** para el paciente.

- Crónicos graves
- Oncológicos incurables
- Enfermedades progresivas. Supervivencia dependiente de tecnología
- Críticos con mala evolución pese a soporte sofisticado
- RN pretérminos extremos

No todo lo que se puede hacer desde el punto de vista técnico corresponde al **mejor interés del paciente**

**No siempre lo que creemos indicado es lo posible**

**DIFÍCIL**

# El mejor interés del paciente

PROCESO COMPLEJO



Buscar cuál es:

- El Mejor interés
- Para este paciente
- Con esta enfermedad
- En este momento

**IDENTIFICAR BARRERAS EN LA BÚSQUEDA**

Beneficio esperable  
Trayectoria de la enfermedad  
Calidad de vida  
Supervivencia

PROPORCIONALIDAD

PROBLEMAS

Físicos  
Psicológicos  
Sociales  
Espirituales

Del niño  
De los padres  
De la profesión médica

VALORES

NECESIDADES

Físicas  
Psicológicas  
Sociales  
Espirituales

VÍNCULOS

Familia, amigos, creencias, entorno

Popejoy, E., Pollock, K., Almack, K., Manning, J. C. y Johnston, B. (2017). Decisionmaking and future planning for children with life-limiting conditions: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *Child Care Heal Dev.*, 43(5), 627-44

L. Ortiz San Román, R.J. Martino Alba Enfoque paliativo en Pediatría *Pediatr Integral* 2016; XX (2): 131.e1-131.e7

# Barreras para buscar el mejor interés

## Familiares:

- Necesidad de mantener esperanzas
- Rol de "buen padre" (ej gastrostomía, ensayos)
- Mantener capacidad adaptación familiar

## PREJUICIOS Calidad de vida discapacidad severa

- Nivel alto de la pirámide
- Dolor
  - Hambre
  - Conciencia/conexión
  - Vida en familia



Ej: IOT pacientes PCI

No tener en cuenta los vínculos con los suyos

**Profesionales:** No poder curar (pérdida de rol), miedo a disgustar, los valores del profesional, falta habilidades comunicativas, apego al paciente

**PACIENTE**

*Familia*

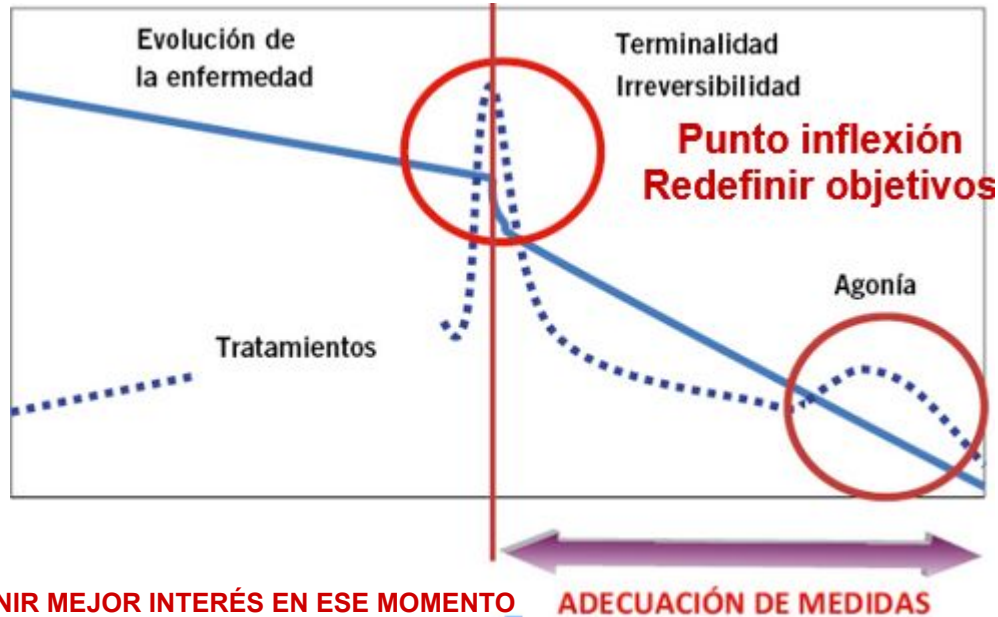
profesional

Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatría Integral*, XI (10), 926-934

García-Muñoz, F. (8 de junio de 2013). Ética de las decisiones en situaciones clínicas extremas. 62 Congreso de la Asociación Española de Pediatría.



# Punto de inflexión. Adecuación dinámica de medidas



## Cambio de tendencia en la trayectoria clínica

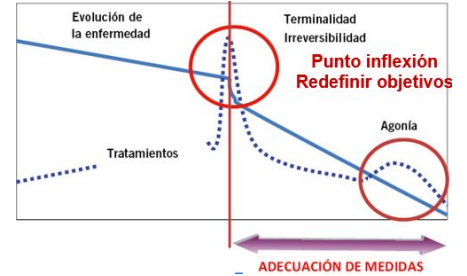
- Aceleración en el empeoramiento clínico.
  - Disminución de los intervalos libres de síntomas.
  - Incremento de los ingresos hospitalarios.
  - Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos
  - Recaída repetida de su proceso basal
- \*a veces puede coincidir con episodio inicial**

## Adaptar medidas:

- Diagnósticas
  - Terapéuticas
  - Monitorización
- al objetivo terapéutico según la fase de enfermedad

Salinas J et al. Bases éticas de la toma de decisiones compartidas en niños con patología crónica compleja y/o cuidados paliativos. PROTOCOLOS PedPAL

# Punto de inflexión. Adecuación dinámica de medidas



**NO INICIAR**

**RETIRAR**

**MANTENER**

**SVA**

- Reanimación C.P.
- Intubación O.T.
- Drogas V.A.

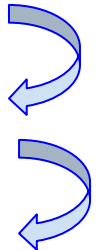
- Antibióticos
- VMNI
- Transfusiones
- Nutrición
- Hidratación
- PPCC
- Toma de ctes

**CUIDADOS  
ANALGESIA  
SEDACIÓN**

¿Qué es lo mejor para el paciente?

¿Objetivo terapéutico para ello?

¿Medidas para lograr ese objetivo?



De los Reyes, M. (2007). *Introducción a la Bioética. Metodología para tomar decisiones en Ética clínica. Pediatría Integral*, XI (10), 863-872.

Gracia, D. (2001). *La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica*, 117(1), 18-23

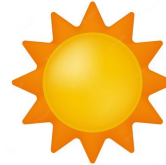
Peiró, A. M., Ausina, A., & Tasso, M. (2012). *Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Revista Clínica Española*, 212 (6), 305-307.

# Lucas y su familia

- Niño de 7 años y medio actualmente
- Residencia habitual: Don Benito (Badajoz)
- Padres sanos y hermana de 9 años sana
- AF: Rama paterna: abuelo, tío y primo paterno Hipertrofia ventricular izquierda
- AP (hasta 2017): Bronquiolitis aguda 7 meses de edad.



# Evento inicial



Agosto 2017

**Miocarditis aguda  
origen vírico**



**Parada cardiorrespiratoria**



**UCI-Pediátrica HUVR**

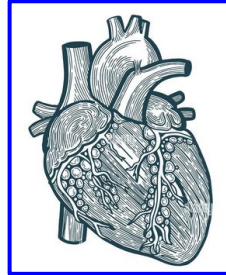
Alta a planta: 3/10/17

## Tras el alta a domicilio:



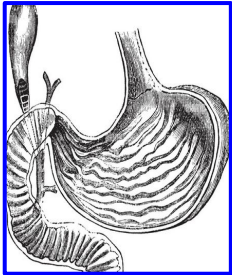
- Encefalopatía hipóxica
- PCI tetraparesia espástica GMFCS V
- Crisis disautonómicas
- Irritabilidad neurológica
- Trastorno del sueño

Baclofeno enteral e intratecal, clonazepam, gabapentina, melatonina



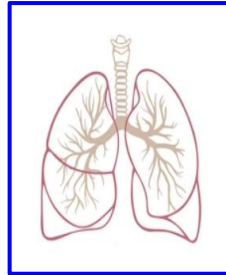
- Miocardiopatía dilatada. Insuficiencia cardiaca
- Disfunción ventricular izquierda severa
- FEVI: 35-40 % modo M
- Insuficiencia mitral y dilatación de cavidades izquierdas progresivas

Carvedilol, furosemida, enalapril, espironolactona, digoxina, AAS. **Hiponatremia 2ª** : NaCl 20 %.



- Estreñimiento
- Disfagia neurógena
- Vómitos refractarios meses. RGE.
- Prolongador yeyunal y Nissen
- Nutrición 1.5 kcal/ml 12 h/día

Omeprazol, macrogol, haloperidol, ondansetrón



- No exacerbaciones. Colonización **Pseudomona**

- GN nocturnas. **Cambio VNI 2021**

Oxígeno, nebulizador, aspirador, asistente para la tos, VNI humidificador, GN y pulsioxímetro

# Seguimiento



- Dolor mixto 2º
  - Luxación caderas
  - Espasticidad
  - Heridas por presión caderas, codo derecho, oreja izquierda
- Sulfato de morfina enteral. Cambio Fentanilo TD, gabapentina, radiofrecuencia



- Buena implicación
- No sobrecarga física o emocional
- No factores de riesgo de duelo complicado
- Buen entendimiento de instrucciones

## SEGUIMIENTO

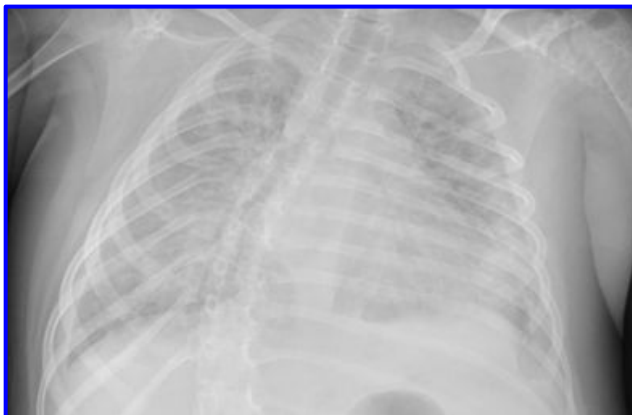


Enero 2023

**INGRESO HOSPITALARIO DB-Vva**

Disnea  
Desaturación  
Disminución nivel de conciencia  
Oliguria

25/1/23



L 20440  
N16190  
PCR 55.4 mg/l

pH 7.14, pCO<sub>2</sub> 77 mmHg

U 59 mg/dl, Cr 1.01 mg/dl  
Na 125 mmol/l K 7.2 mmol/l

**REFUERZO PADRES ADECUACIÓN DINÁMICA DE MEDIDAS**

Suspensión medicación, antibioterapia al ingreso.

Perfusión morfina IV. Paso a SC.

VNI. Aportes hídricos SRO.  
Suspensión nutrición



**COORDINACIÓN**

**PAP CPP PAC Don Benito**

# Domicilio para final de vida



72 h



**ALTA  
HOSPITALARIA**

Objetivan mejoría  
No rescates morfina ni MDZ  
Desconexiones VNI a GNconv.  
Menos secreciones  
Menor dificultad respiratoria  
Aumento diuresis

**PPCC**



***ADECUACIÓN DINÁMICA DE MEDIDAS***

Reintroducción medicación

Reintroducción progresiva nutrición enteral

Pauta descenso de morfina (equianalgesia S.C. por PEG)

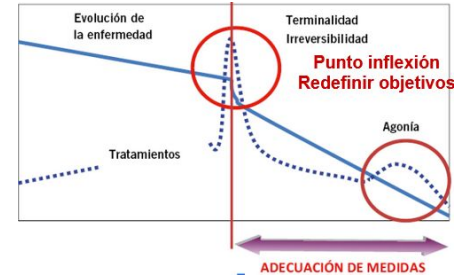
**Serie blanca: N**

**pH 7.32, pCO<sub>2</sub> 55 mmHg**

**F. renal e iones normalizados**



# Punto de inflexión. Adecuación dinámica de medidas



**NO INICIAR**

**RETIRAR**

**MANTENER**

**SVA**

- Reanimación C.P.
- Intubación O.T.
- Drogas V.A.

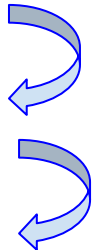
- Antibióticos
- VMNI
- Transfusiones
- Nutrición
- Hidratación
- PPCC
- Toma de ctes

**CUIDADOS  
ANALGESIA  
SEDACIÓN**

¿Qué es lo mejor para el paciente?

¿Objetivo terapéutico para ello?

¿Medidas para lograr ese objetivo?



De los Reyes, M. (2007). *Introducción a la Bioética. Metodología para tomar decisiones en Ética clínica. Pediatría Integral*, XI (10), 863-872.

Gracia, D. (2001). *La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica*, 117(1), 18-23

Peiró, A. M., Ausina, A., & Tasso, M. (2012). *Limitación bioética del esfuerzo terapéutico en pediatría. Revista Clínica Española*, 212 (6), 305-307.

~~“Esto es de sentido común”~~

~~Improvisar~~

ÉTICA  
LEGALIDAD  
CULTURA  
FAMILIA  
INCERTIDUMBRE



LIMITACIONES DEL  
MÉDICO  
SOCIEDAD  
RECURSOS  
FORMACIÓN

Buscar el mejor interés para tomar la decisión más adecuada es un proceso que lleva mucho tiempo

# Conclusiones



La prevalencia de enfermedades amenazantes o limitantes para la vida ha aumentado debido a los avances técnicos de la Medicina.



Debido a ello, los profesionales de la Pediatría van a enfrentarse a lo largo de su carrera a situaciones que van a exigir un buen entrenamiento en toma de decisiones.



La punta de la pirámide, el faro que nos guía, es el mejor interés del paciente.



En la evaluación del mejor interés no sólo deben considerarse problemas físicos, sino también factores sociales, espirituales, psicológicos; así como los vínculos del paciente, necesidades del mismo, valores y proporcionalidad de los tratamientos para la situación en cada momento.



Como hemos visto en el caso expuesto, el mejor interés del paciente es dinámico y varía según la evolución en la trayectoria de enfermedad.

# MUCHAS GRACIAS A TODOS



*El niño y su familia como unidad  
de atención*

