

# ¿Dónde está la frontera?

## Reflexiones entorno al fin de vida



Gema Sabrido Bermúdez (R4 Pediatría)

Maria Tasso Cereceda

(Adjunta Oncología Pediátrica)

# Bases de la bioética

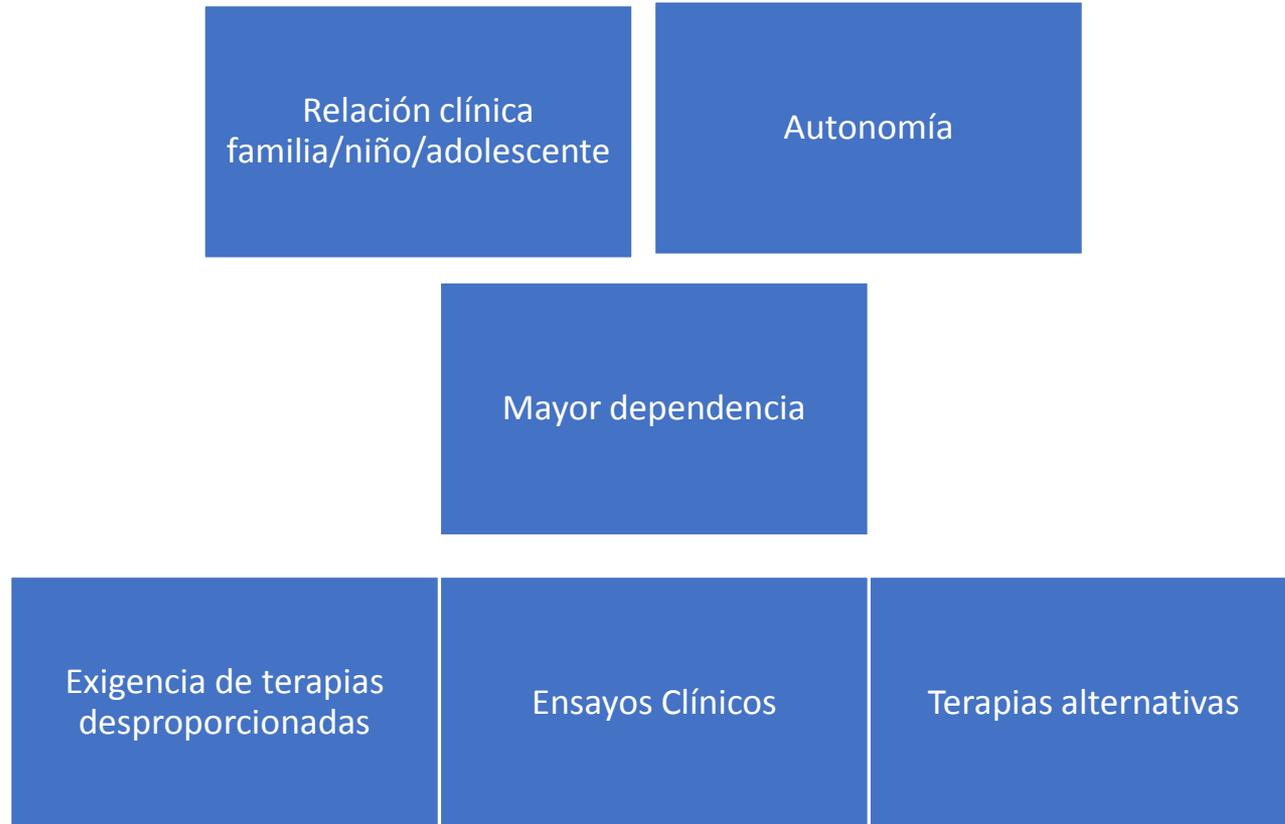
## Principios bioéticos clásicos de Beauchamp y Childress

- No maleficencia: No hacer mal a otro
- Beneficencia: Procurar el mayor bien del otro
- Autonomía: Respetar la libertad de las personas
- Justicia: Tratar a todos por igual

## Valores

- Médicos
  - Configuran su profesionalidad
  - Determinan sus deberes en la práctica clínica responsable
- Paciente / familia
  - Condicionan su concepto de **calidad de vida**

# Peculiaridades en Pediatría



# Caso clínico

Paciente de 6 años de sexo masculino

- 2010 Tumor de Wilms
- 2012 Recaida pulmonar
- 2013 Leucemia linfoblástica aguda secundaria
- 2014 Segunda recaída pulmonar
- 2014 Tercera recaída pulmonar y metástasis cerebral



Propuesta  
Cuidados paliativos

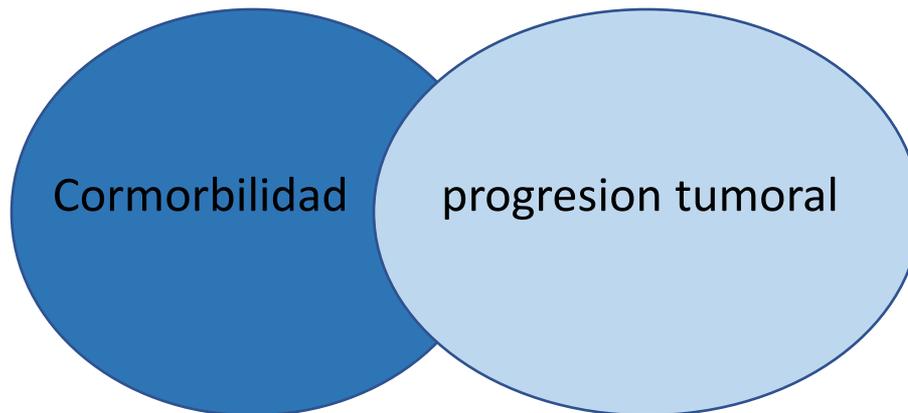
# Caso clínico

Se solicita 2º opinion por parte de los padres en otro centro

Inicia tratamiento quimioterapia en centro consultado

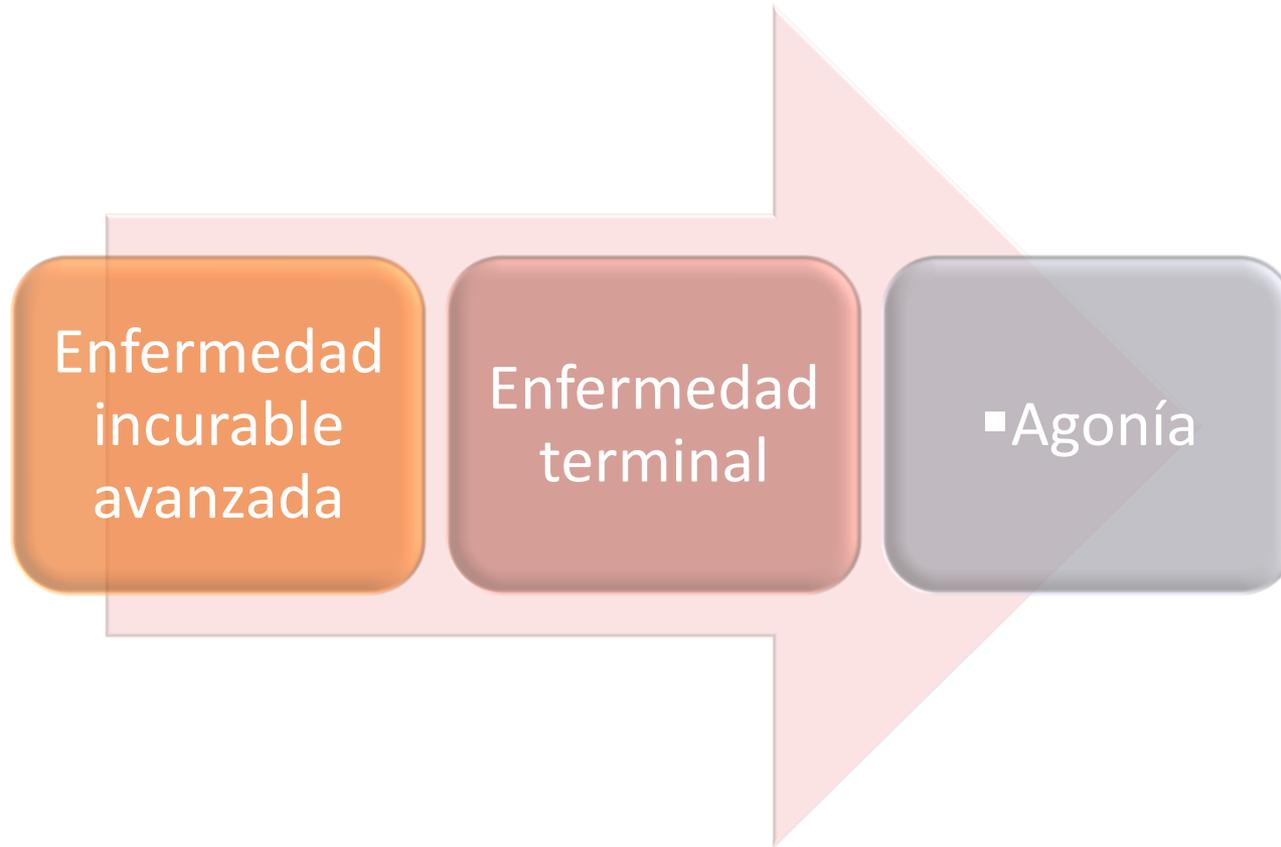
Quimioterapia intravenosa

Suspendido a los 6 meses



Fallecimiento 2015

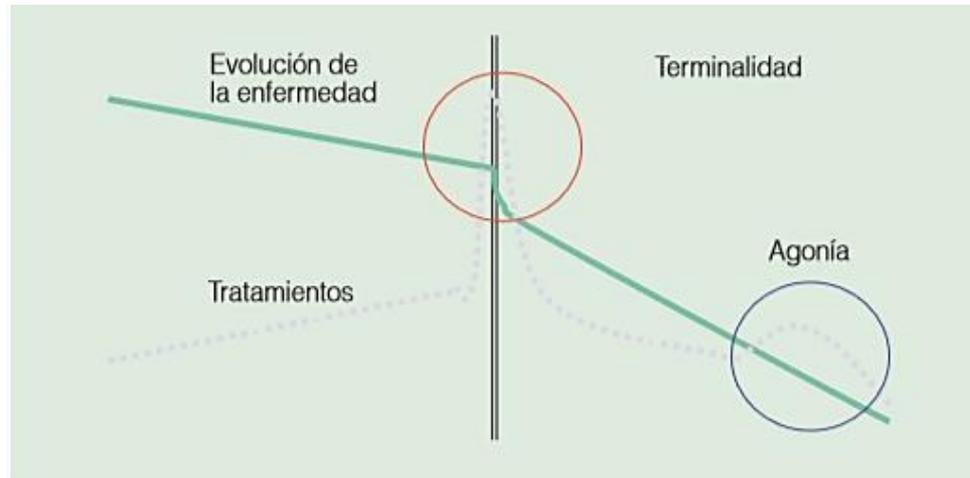
# Fases de la enfermedad



Morir es un proceso con diferentes fases

# Fases de la enfermedad

**FIGURA 1.**  
Escalada de  
tratamientos en  
la fase terminal



Reconocer al paciente como terminal es decisivo para adecuar los objetivos terapéuticos

# Fases de aceptación de la enfermedad

- **Fase de Negación:** Incredulidad de lo que está ocurriendo. Búsqueda de otras opiniones médicas que refuten el diagnóstico o el pronóstico informado
- **Fase de Rebeldía:** Expresión de rabia o agresividad. Suelen buscarse culpables
- **Fase de Disociación:** Temor al pensar que no se podrán cumplir las expectativas vitales
- **Fase de Tristeza o Depresión:** El pensamiento está centrado en lo que se ha perdido
- **Fase de Negociación:** Inician a aceptar el nuevo estado, pero establecen condiciones respecto a las pautas del tratamiento o seguimiento.
- **Fase de Adaptación:** se resitúan en la nueva posición

TABLA II.  
Fases de  
aceptación de la  
muerte.  
Elisabeth  
Kübler-Ross

## Negación y aislamiento

Casi siempre se produce al principio del duelo aunque regresa una y otra vez. Es una defensa provisional que pronto se ve sustituida por una aceptación parcial

## Ira

Supone que se va tomando conciencia del diagnóstico y de la realidad de la situación. Provoca reacciones de disgusto y queja contra todas las personas del entorno

## Pacto

Asumida la realidad de lo irreversible supone un intento de posponer los hechos. La mayor parte de pactos se hacen con Dios y, generalmente, se guardan en secreto

## Depresión

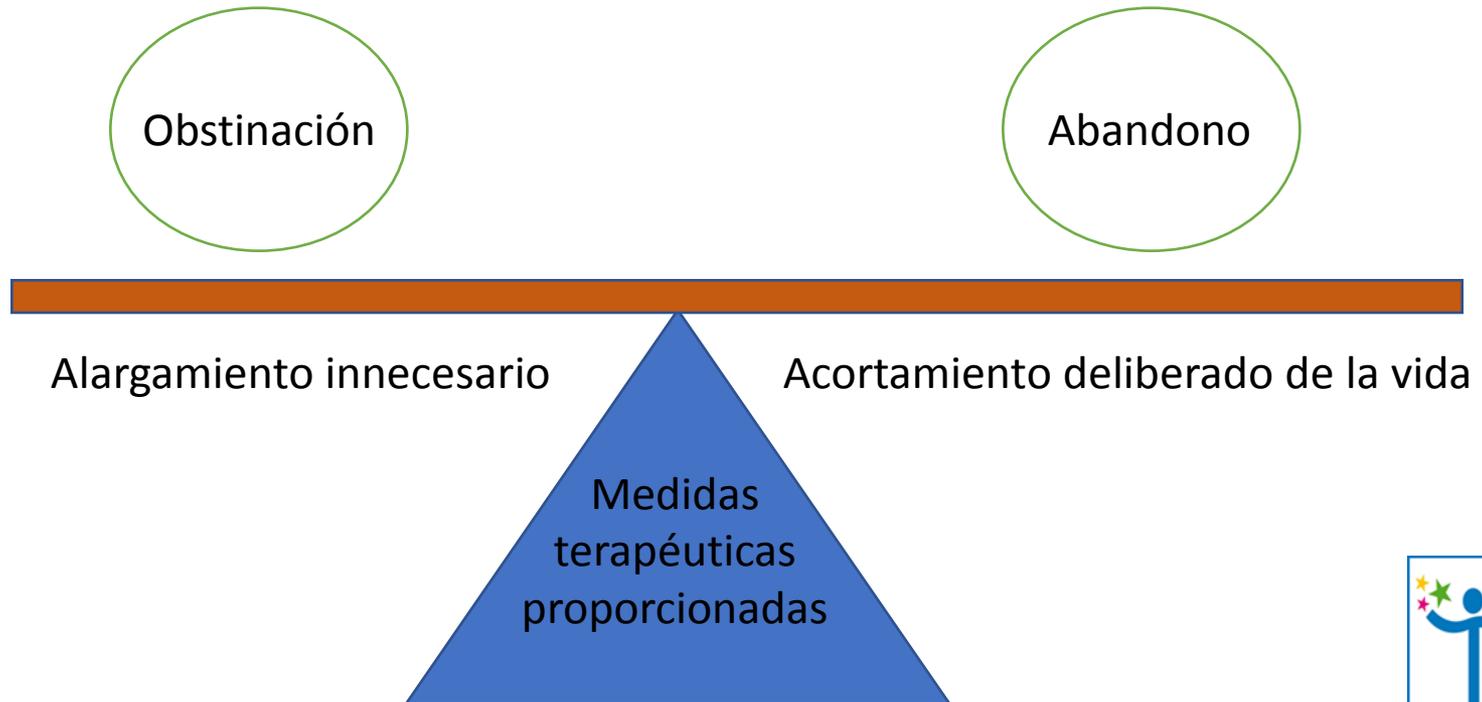
Se trata de una depresión preparatoria. A menudo se acrecienta por la diferente percepción del hecho entre el paciente y los que le rodean

## Aceptación

Es una fase silenciosa, casi desprovista de emociones, en la que la persona que va a morir necesita más silencio y es menos proclive a la comunicación

# Buena práctica médica

- No alargar la vida innecesariamente
- No utilizar medidas desproporcionadas
- Preservar la mejor calidad de vida posible hasta el final



# Obstinación terapéutica

“Encarnizamiento terapéutico” “Distanasia” “Obstinación terapéutica”

Adopción de medidas diagnósticas o terapéuticas, generalmente con objetivos curativos no indicados en fases avanzadas y terminales, de manera desproporcionada, o el uso de tratamientos no indicados en aquella situación clínica con el objeto de alargar innecesariamente la vida en la situación claramente definida de agonía

# Obstinación terapéutica

## Causas

- Dificultades en al aceptación del proceso de morir
- Ambiente curativo
- Falta de formación
- Demanda del enfermo y de la familia
- Presión para el uso de tecnología diagnóstica o terapéutica
- **Problemas de comunicación entre el equipo asistencial y la familia**

## Consecuencias

- Frustración de equipo y enfermo
- Causar dolor y sufrimiento innecesario a pacientes y familiares
- Ineficacia debida al uso inadecuado de recursos

# Tratamiento fútil

Aquel cuya aplicación está desaconsejada en un paciente concreto porque:

- No es clínicamente eficaz
- No mejora el pronóstico, síntomas ni enfermedades intercurrentes
- Produciría presumiblemente efectos perjudiciales y razonablemente desproporcionados al beneficio esperado por el paciente

# Abandono

Falta de atención adecuada a las necesidades del enfermo y su familia

## Causas

- Falsa idea de que “ya no hay nada que hacer”
- Formación insuficiente en cuidados paliativos
- Miedo o sensación de fracaso profesional

## Ejemplo:

*No utilizar la sedación cuando ésta está indicada*

*No informar adecuadamente*

# Adecuación del esfuerzo terapéutico

Consiste en retirar, ajustar o no instaurar un tratamiento cuando el pronóstico limitado así lo aconseje. Es la adaptación de los tratamientos a la situación clínica del paciente

El término “limitación del esfuerzo terapéutico” debe evitarse ya que no se trata de ninguna limitación de tratamientos

# Adecuación del esfuerzo terapéutico

Adecuación esfuerzo terapéutico  $\neq$  Abandono

Adecuación esfuerzo terapéutico  $\neq$  Eutanasia

# Adecuación del esfuerzo terapéutico

Lactante de 6 meses tumor rabdoide renal con metástasis hepáticas y pulmonares

- Bronconeumónico, ingreso en la UCIP. Requiere ventilación mecánica y drogas vasoactivas.
  - TAC pulmonar -> Metástasis pulmonares en progresión
- 1) Reunión intensivistas, oncólogos pediátricos y enfermería. Se decide adecuación de esfuerzo terapéutico (retirar la ventilación y las drogas vasoactivas)
  - 2) Reunión con la madre y el padre, se les comunica la decisión del equipo, que ellos aceptan y se programa la retirada.
  - 3) La niña fallece en sus brazos

# Conflicto en la toma de decisión terapéutica

- 1| Repetir el proceso informativo
- 2| Proponer un período de espera para meditar la decisión
- 3| Repetir la información actualizada y exponer de nuevo los argumentos  
Negociar un calendario del proceso de retirada
- 4| En caso de que negativa mantenida, solicitar una consulta al Comité de Ética Asistencial (CAE) del centro sanitario
- 5| Reunirse de nuevo con los familiares y plantear otra vez el calendario para llevarlo a cabo. Evitar siempre el secuestro emocional
- 6| Si la negativa se mantiene, ponerse en comunicación con el Juzgado de Guardia
- 7| En caso de que los familiares soliciten traslado a otro centro sanitario, realizar Informe completo de los motivos del conflicto
- 8| Todos los pasos del proceso de toma de decisiones deben ser registrado en la Historia Clínica
- 9| Una vez finalizado el conflicto, se debe reevaluar lo sucedido



# Caso clínico

Paciente de 6 años de sexo masculino

- 2010 Tumor de Wilms
- 2012 Recaida pulmonar
- 2013 Leucemia linfoblástica aguda secundaria
- 2014 Segunda recaída pulmonar
- 2014 Tercera recaída pulmonar y metástasis cerebral



Se solicita 2º opinion por parte de los padres

Inicia tratamiento quimioterapia IV en otro centro consultado

Suspendido por progresion tumoral y cormorbilidad

# Caso clínico

Paciente de 6 años de sexo masculino

- 2010 Tumor de Wilms
- 2012 Recaida pulmonar
- 2013 Leucemia linfoblástica aguda secundaria
- 2014 Segunda recaída pulmonar
- 2014 Tercera recaída pulmonar y metástasis cerebral



Punto de inflexión

Se solicita 2º opinion por parte de los padres

Inicia tratamiento quimioterapéutico pero consultado

Suspendido por toxicidad y debilidad

**Fase negación prolongada**  
**Tratamiento fútil**  
**Obstinación terapéutica**

# Conclusiones

- Las herramientas fundamentales con las que contamos los equipos sanitarios durante todo el proceso de atención integral a la familia son la información y la comunicación
- Identificar las diferentes fases y las necesidades del paciente, posibilita adecuar el esfuerzo terapéutico al mayor bien y bienestar del paciente
- Concebir la muerte como proceso permite acompañar al paciente y a su familia en el itinerario que conduce a su fallecimiento.
- En los casos dudosos respecto al inicio o interrupción de un tratamiento, conflictos de comunicación con el paciente o sus familiares, es importante recurrir al Comité de Ética Asistencial del centro

*El objetivo es procurar que el niño viva con dignidad hasta la muerte.  
Hay que evitar tanto acelerar como retrasar el proceso de  
fallecimiento.*

## El proceso de morir en el niño y en el adolescente



---

R. Martino Alba

*Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid*

Pediatría Integral 2007