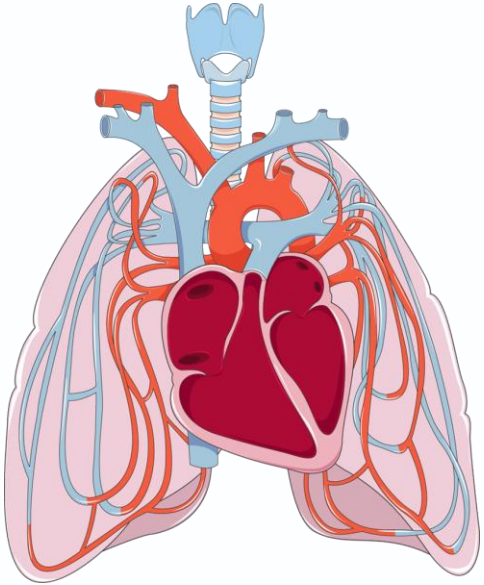


Una vida en la UCIP: **Cuestiones éticas**

Marina Jiménez Monedero – R4 Pediatría
Servicio de UCIP del Hospital Universitario Vall d'Hebrón

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Índice

01
Caso clínico
Presentación y patología

02
ECMO
Definición, tipos y complicaciones

03
Evolución
Cronología y problemas

04
Cuestiones éticas

05
Conclusiones

06
Bibliografía

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

01

Caso clínico

Presentación del caso y patología

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Lactante ♂
11 meses de edad

- Insuficiencia respiratoria secundaria a **déficit congénito de surfactante** (mutación de novo)
- **Soporte con ECMO V-A** desde los 20 días de vida
- En **lista de trasplante bipulmonar** desde el 03/10/2024
- Grupo sanguíneo 0 negativo

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Timeline

1

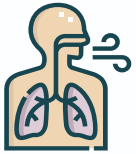
11/05/2024

RNPT 36+6 SG
Embarazo normoevolutivo
Sevilla

2

Distrés respiratorio

VNI +
Surfactante
IOT a las 36 hdv
VAFO



3

31/05/2024

Traslado a H. Virgen del Rocío
ECMO V-A periférica

4

16/06/2024

Retirada soporte ECMO
Deterioro clínico 48h

5

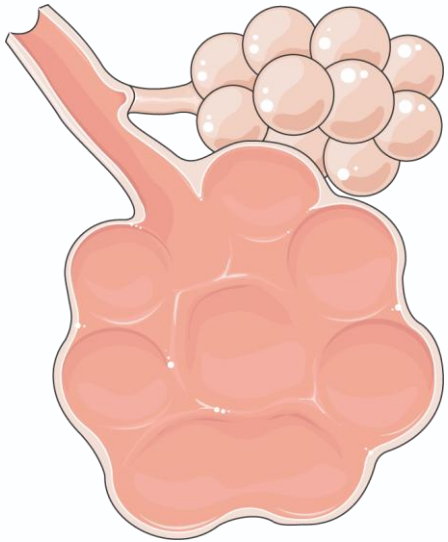
18/06/2024

ECMO V-A Central
Traslado a Hospital Vall D'Hebrón

Estudio genético

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



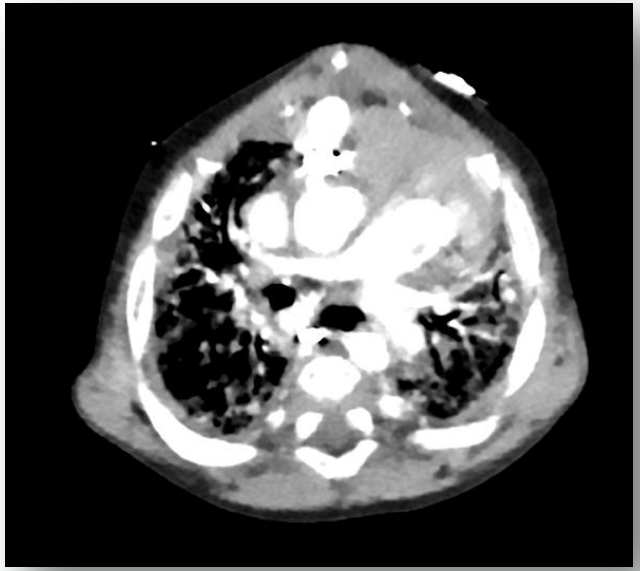
Déficit congénito de surfactante

- Enfermedad pulmonar intersticial por **alteración del gen SFTPC**

- **Clínica variable**: síndrome de insuficiencia respiratoria neonatal hasta enfermedad pulmonar intersticial de leve a grave (tos, taquipnea, hipoxia, acropaquia, crepitantes, fallo de medro)

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



Déficit congénito de surfactante

- **Histopatología**: daño alveolar difuso, engrosamiento intersticial con infiltrados inflamatorios, depósitos de colágeno y fibrosis, hiperplasia neumocitos tipo II

- **Pruebas de imagen**: hiperinsuflación pulmonar, quistes, bronquiectasias, opacidades en vidrio esmerilado difusas

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

02

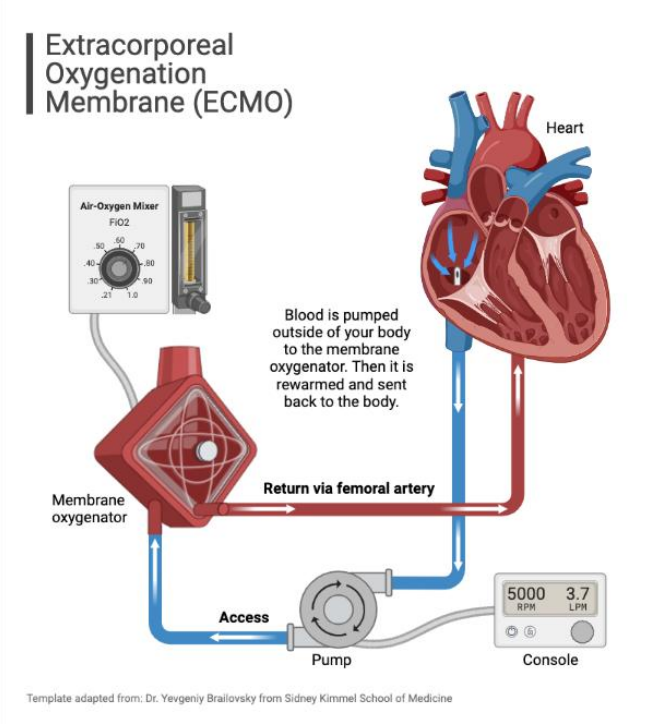
ECMO

Definición, tipos y complicaciones

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Oxigenación por membrana extracorpórea



Soporte circulatorio y/o respiratorio temporal

- Cuando no hay respuesta a terapias convencionales
- Terapia Puente a trasplante
- Donación en asistolia controlada

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Oxigenación por membrana extracorpórea

Tipo	ECMO VV	ECMO VA
Indicaciones	Fallo respiratorio aislado	Fallo cardiaco ERCP Fallo respiratorio sin posibilidad de VV
Contra-indicaciones	<3 Kg, HTP grave, disfunción cardiorrespiratoria grave	Disfunción neurológica irrevesible
Canulación	Vena femoral-yugular	Periférica Central
Ejemplos patologías	Aspiración meconial, SDRA	Miocarditis, PCR

Desventajas:

- Mayores complicaciones (ACV, disfución cardiaca derecha…)
- **Peor supervivencia**

Aurícula derecha → Aorta

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Complicaciones ECMO

Hemorrágicas

Hemorragia disgestiva

Trombosis

Coágulos en circuito

Embolia

Infecciones

Sepsis

Colonizaciones multirresistentes

Neurológicas

Infartos cerebrales

Hemorragias cerebrales

Disfunción orgánica

Insuficiencia renal

Hepatopatía

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

03

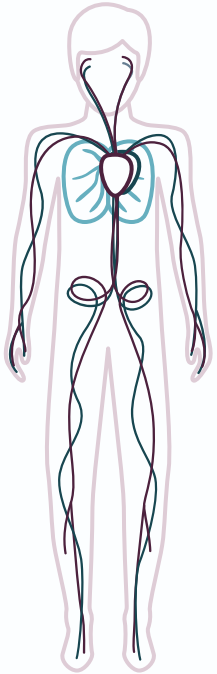
Evolución

Complicaciones y problemas

Vall d'Hebron

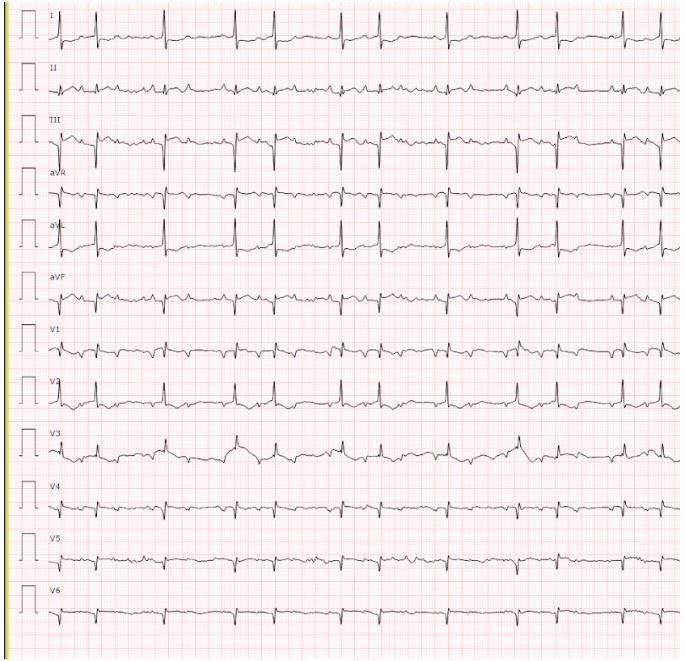
Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Evolución I



- Bloqueo AV de 2º-3er grado

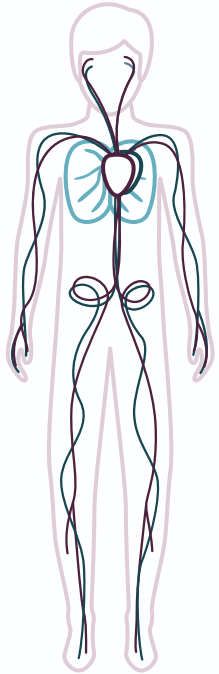
  27/06/2024



Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Evolución I

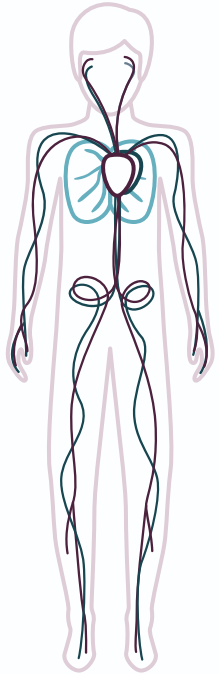


- Bloqueo AV de 2º-3er grado
  27/06/2024
- Colocación de cánulas de Berlin-Heart y marcapasos externo
  04/07/2024
- Quilotórax
  13/08/2024
- Linfografía: fuga del conducto torácico izquierdo
  21/08/2024

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Evolución II



- Reparación quirúrgica del conducto linfático

  21/08/2024

- Shock hemorrágico

  TAC → Punción accidental de la aorta

- Laparotomía emergente

  Origen en a. renal izquierda y sobre a. mesentérica superior
  Ligadura y resección de epiplon
  Cierre de abdomen el 24/08/2024

- Hemoperitoneo

  27//08/2024 Nueva laparotomía para evacuación y hemostasia de sangrado
  Cierre abdomen 02/09/2024

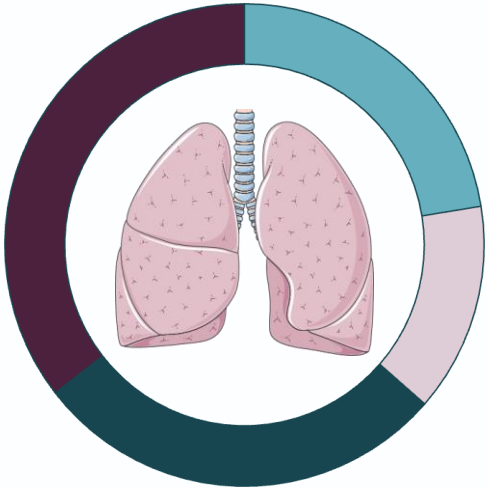
Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

03/10/24 Inclusión en lista de trasplante

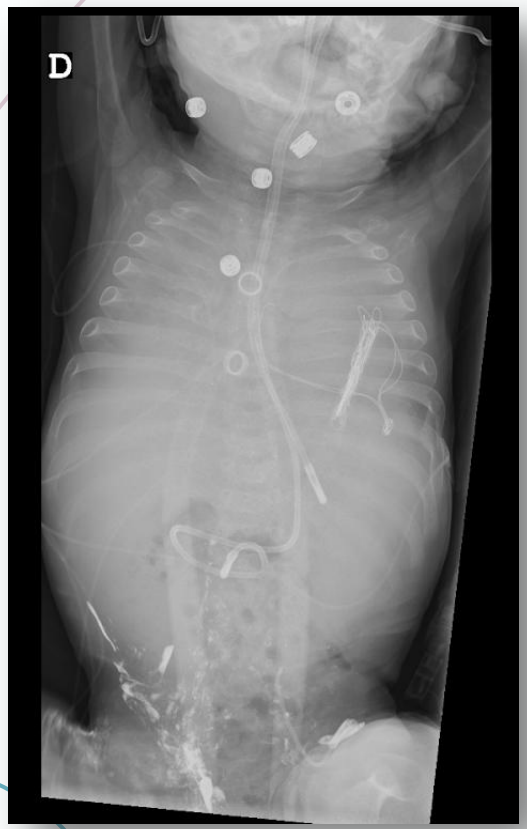
Complicaciones

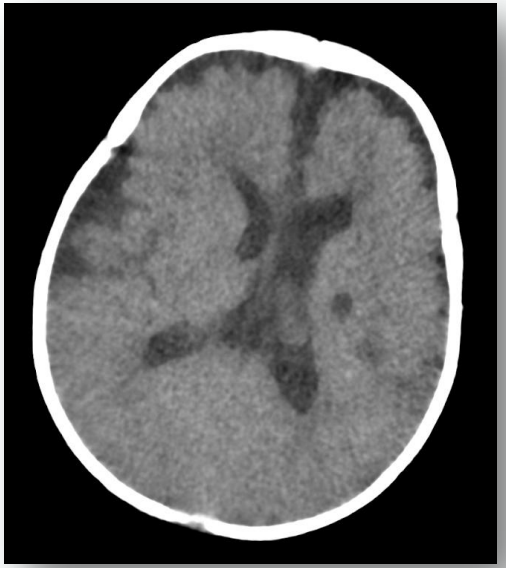
1. HTA multifactorial que precisa 4 fármacos, BAV
2. Lesiones isquémicas cerebrales: convulsiones, retraso del desarrollo psicomotor grave, irritabilidad
3. Disfunción renal crónica, alteraciones electrolíticas
4. Desnutrición grave, déficits vitamínicos y de cobre (alimentación transpilórica)
5. Múltiples sepsis/infecciones asociadas a catéter (P. aeruginosa, P. putida, K. pneumoniae BLEE), infecciones respiratorias (gripe)
   *Profilaxis ECMO: vancomicina y anfotericina B
6. Hematológico: hemorragias digestivas, trombosis de venosas, elevados requerimientos transfusionales

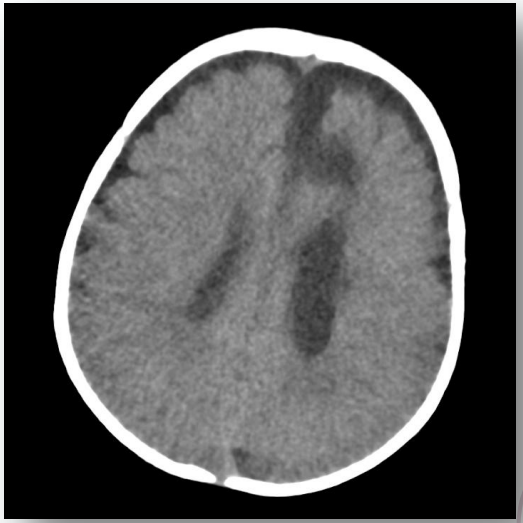


Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL







Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

04
Cuestiones éticas

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

1. Proporcionalidad del tratamiento

Riesgo de **encarnizamiento terapéutico**

¿El beneficio justifica la carga física, emocional y tecnológica?

2. Interés superior del menor

Determinar el mejor interés es complejo ante la incertidumbre del pronóstico

¿La terapia mejora su bienestar o solo prolonga el sufrimiento?

3. Futura calidad de vida

El soporte prolongado puede dejar secuelas neurológicas, físicas o emocionales severas

¿Mantenemos una vida con posibilidad de autonomía o una dependencia total?

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

4. Autonomía futura del niño

¿Hasta qué punto es ético tomar **decisiones irreversibles** en nombre de una autonomía aún no desarrollada?

5. Carga para la familia

Impacto emocional, psicológico y económico profundo en la familia

Riesgo de **esperanza desproporcionada** o decisiones condicionadas por agotamiento

6. Desigualdad en el acceso

ECMO es costosa y limitada: su uso prolongado puede impedir que otros pacientes la reciban

¿Es justo asignar un recurso crítico por meses a un solo niño?

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

7. Falta de criterios claros para retirada

Dificultad para definir cuándo suspender el soporte si no hay trasplante ni mejora

La retirada puede verse como “**renuncia**”, lo que genera **tensión emocional y moral**

8. Uso como “puente” incierto

Terapia “puente” a trasplante o recuperación, pero no hay garantías

Mantener soporte indefinido sin horizonte claro puede ser éticamente cuestionable

9. Dilemas del equipo clínico

El personal puede experimentar conflicto moral

Puede haber presión familiar o institucional para “seguir intentando”

vall d’Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

05

Conclusiones

Ideas clave

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Conclusiones

La ECMO es una terapia de soporte circulatorio y respiratorio empleado como puente a trasplante

El soporte prolongado con ECMO incrementa significativamente las complicaciones que comprometen el pronóstico y la calidad de vida

El soporte vital prolongado puede cruzar la línea entre tratamiento y obstinación terapéutica

El principio del “interés superior del menor” puede entrar en conflicto con la esperanza de los adultos

Los recursos intensivos como la ECMO deben considerarse también desde una perspectiva de justicia distributiva

La retirada del soporte no debe verse como un fracaso, sino como parte del proceso ético de cuidado

Vall d’Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

06
Bibliografía

Vall d'Hebron

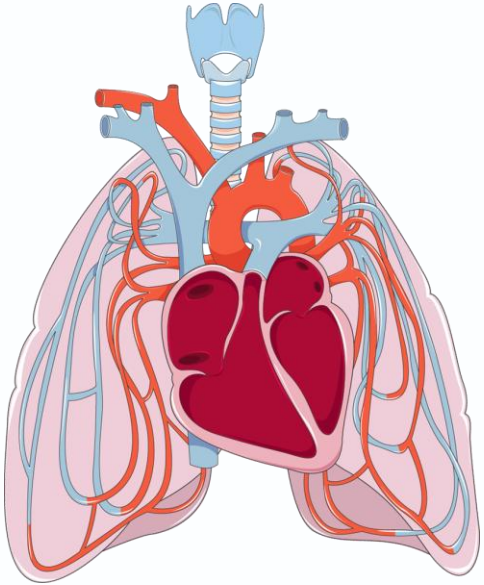
Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Referencias bibliográficas

1. González I, Crespo-Leiro MG, Barge E, Paniagua MJ, Rodríguez-Leor O. Asistencia mecánica circulatoria como puente al trasplante. *Cir Cardiov*. 2016;23(3):140–8
2. Abrams D, Combes A, Brodie D. Extracorporeal membrane oxygenation in cardiopulmonary disease in adults. *Lancet Respir Med*. 2015;3(12):1002–11
3. Müller T, Lubnow M, Philipp A, Lunz D, Bein T, Jeron A, et al. Ethics in extracorporeal life support: a narrative review. *Crit Care*. 2021;25:137
4. Rodríguez Ogando A, Rodríguez Pérez R, Rodríguez Álvarez M, Pérez Rodríguez M, Álvarez F. ECMO: experiencia en edad pediátrica. *An Pediatr (Barc)*. 2008;68(3):223–8
5. García-Casillas MA, Rueda-Hernández CB, González-Calle A, Santos de Soto J, Pérez-Caballero R, Sánchez-de-Toledo J, et al. Asistencia de larga duración en pacientes pediátricos: 15 años de experiencia en un centro de referencia. *Cir Cardiov*. 2022;29(4):223–30

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD ALICANTE - HOSPITAL GENERAL



Una vida en la UCIP: **Cuestiones éticas**

m.jimenezmonedero@gmail.com

Vall d'Hebron

Servicio de Pediatría
DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL