



# Adecuación del esfuerzo terapéutico en neonatología

Marne Salazar

Noviembre 2024

# Artículos

## de revisión/actualización

Limitación de esfuerzos terapéuticos:  
mucho más que dejar de hacer

Diana Restrepo Bernal<sup>1</sup>  
Clara Cossio Uribe<sup>2</sup>

Principio de proporcionalidad terapéutica en la  
decisión de intubación orotraqueal y ventilación  
mecánica invasiva en paciente COVID-19 grave

Rubén Darío Camargo Rubio\*



## Adecuación del esfuerzo terapéutico: retos en pediatría

Andrea De León-García<sup>a</sup> , Mónica Manrique Díaz<sup>b</sup> 



# TEMAS DE BIOÉTICA

## Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras


Pablo Simón Lorda<sup>a</sup>, Inés María Barrio Cantalejo<sup>b</sup>, Francisco J. Alarcos Martínez<sup>c</sup>, Javier Barbero Gutiérrez<sup>d</sup>, Azucena Couceiro<sup>d</sup> y Pablo Hernando Robles<sup>d</sup>

## Obstinación terapéutica y su límite con la ética: ¿cuándo detenerse?

Therapeutic effort limit, when do we stop?

Víctor Hanna Ruz<sup>1</sup>


<https://medicina.udd.cl/centro-bioetica/dialogos-bioeticos/#!/modal/5390/dialogos-bioeticos-2021>



# Adecuación del esfuerzo terapéutico

## Definición

- *“La adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una **escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos** e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la **retirada o no instauración** de algún tratamiento.”*



# Principio de proporcionalidad terapéutica

- ▶ Partiendo de la base de un buen análisis clínico, la proporcionalidad se define como:

*“La no obligatoriedad moral de practicar todas aquellas intervenciones que no guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el fin perseguido”*

# Realizar AET en pacientes pediátricos es una decisión compleja e imprecisa



No existe una forma inequívoca y exacta.

Pensar en ello involucra un giro en nuestra forma habitual de razonar el ejercicio de la medicina.

Es necesario comprender que realizar AET es parte del buen ejercicio de la medicina.

➔ Dar a cada paciente lo que necesita





# “Los fines de la medicina”

► *Proyecto multinacional, The Hastings Center, en 1999*

- 1) La prevención de la enfermedad y lesiones, la promoción y conservación de la salud.
- 2) La lucha contra la muerte prematura y buscar una muerte tranquila (procurar el buen morir de los pacientes)
- 3) Combatir el dolor y el sufrimiento causado por la enfermedad.
- 4) Atención y curación de los enfermos, y cuidados a los incurables.

► Daniel Callahan, fundador del The Hasting Center, simplifica en dos los principios expuestos: **luchar contra la enfermedad y conseguir que los pacientes mueran en paz.**

► Francisco Goic, "la medicina persigue un bien – ayudar al enfermo-y, por lo tanto, tiene un objetivo ético. La medicina está al servicio de la vida humana y su fin es procurar únicamente el bien de los enfermos."



# La muerte como parte de la vida

- La muerte es un fenómeno natural, universal e inevitable.
- No es una “falla” médica.
- Es difícil asumir la vulnerabilidad humana y su finitud.
- Y si es un niño, parece ser inaceptable y difícil de comprender como fenómeno natural.
- Cuidar a un niño que va a morir es una situación sumamente difícil.
- La muerte es el punto final de un proceso, el tiempo previo a la muerte se conoce como etapa de fin de vida.
- Esta etapa puede ser muy breve o prolongarse por mucho tiempo.
- La etapa de fin de vida puede vivirse de manera “tranquila”.



# Dilemas éticos al final de la vida

¿Qué deberíamos considerar?

Informar

Paliar el dolor,  
disminuir el  
sufrimiento

Aliviar,  
consolar

Respeto a su  
autonomía

Favorecer el  
acompañamiento

Entregar  
cuidados

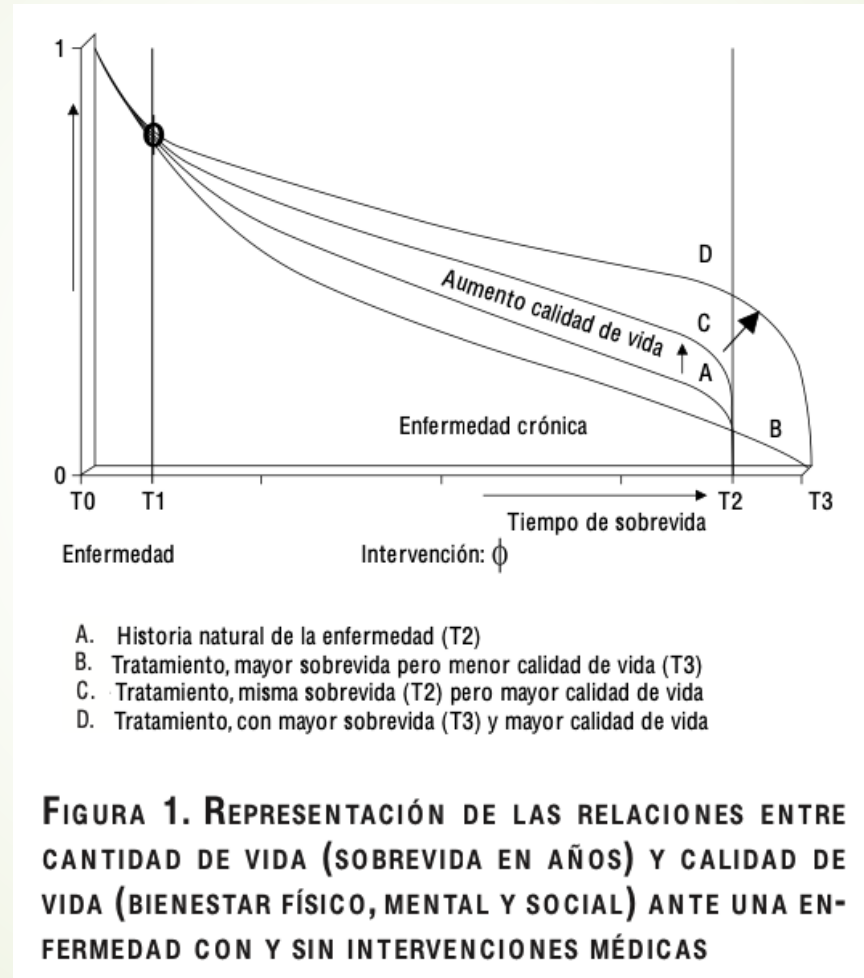
# El buen morir

## “Muerte digna”



- Sin dolor físico y espiritual.
- Acompañado por sus personas significativas.
- Con la posibilidad de expresar afectos y de recibirlo.
- Posibilidad de reconciliarse consigo mismo, con los demás y con la divinidad o ser superior de su creencia.
- En un lugar que permita el cuidado, la privacidad y el respeto.

# Calidad de vida y cantidad de vida





# Calidad de vida

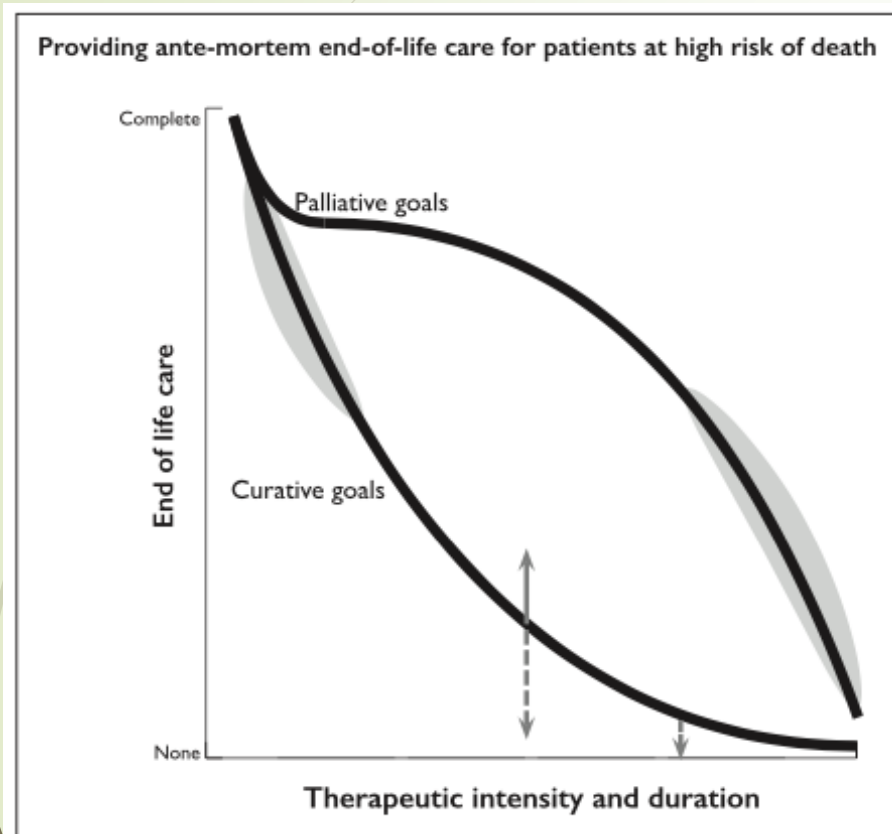
- ▶ Puede ser medida con instrumentos estandarizados.
- ▶ Involucra a la persona en todos sus ámbitos:
  - ▶ Biológico.
  - ▶ Social
  - ▶ Cultural
  - ▶ Espiritual
- ▶ A mi parecer implica la posibilidad de desarrollar habilidades de comunicación con el entorno, con los otros, desarrollar un sentido de vida y de vivir una vida libre de dolor, con la mayor libertad posible.

### Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras

Pablo Simón Lorda<sup>a</sup>, Inés María Barrio Cantalejo<sup>b</sup>, Francisco J. Alarcos Martínez<sup>c</sup>, Javier Barbero Gutiérrez<sup>d</sup>, Azucena Couceiro<sup>d</sup> y Pablo Hernando Robles<sup>e</sup>

- Un debate serio sobre el “derecho a una muerte digna” sólo es posible si se hace un uso correcto de las palabras con que se lo construye.
- Hay cinco escenarios relevantes en relación con la toma de decisiones clínicas al final de la vida:
- Eutanasia y suicidio asistido.
- **Adecuación del esfuerzo terapéutico.**
- Rechazo de tratamiento.
- Sedación paliativa.
- Suspensión de atención médica por fallecimiento.

# Adecuación del esfuerzo terapéutico



- ▶ Es retirar (en inglés, withdraw) o no iniciar (en inglés, withhold) medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son inútiles o fútiles, ya que tan sólo consiguen prolongarle la vida biológica, pero sin posibilidad de proporcionarle una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.
- ▶ La AET “permite” la muerte en el sentido de que no la impide, pero en ningún caso la “produce” o la “causa”.
- ▶ Esta diferencia entre “permitir” la muerte y “producir” la muerte es clave, pues es lo que separa la AET de la eutanasia.

Practice in Pediatric Intensive Care: Death and Dying. Parshuram. 2018.

Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. P. S. Lorda and cols. 2008.

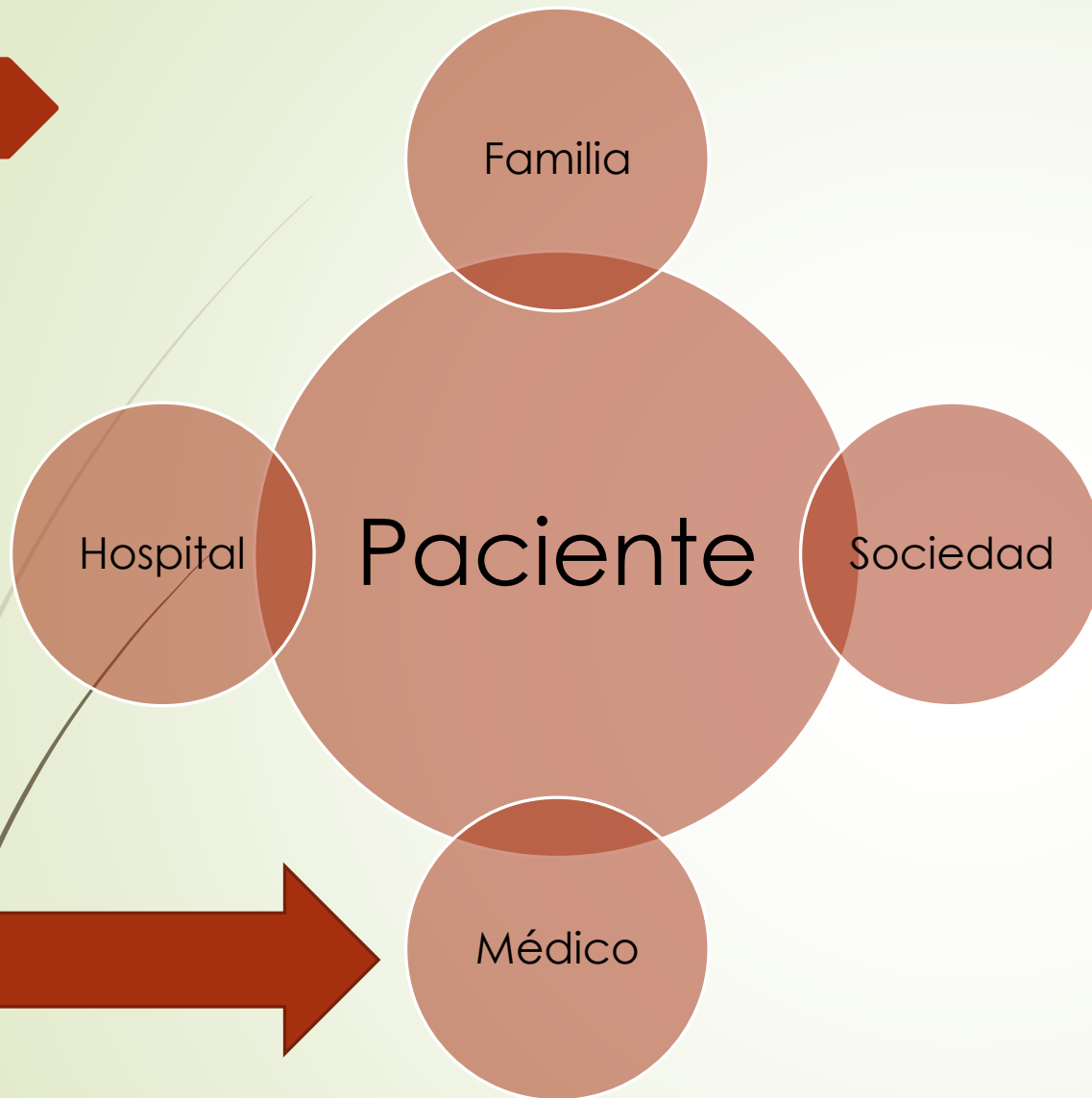




# Marco bioético

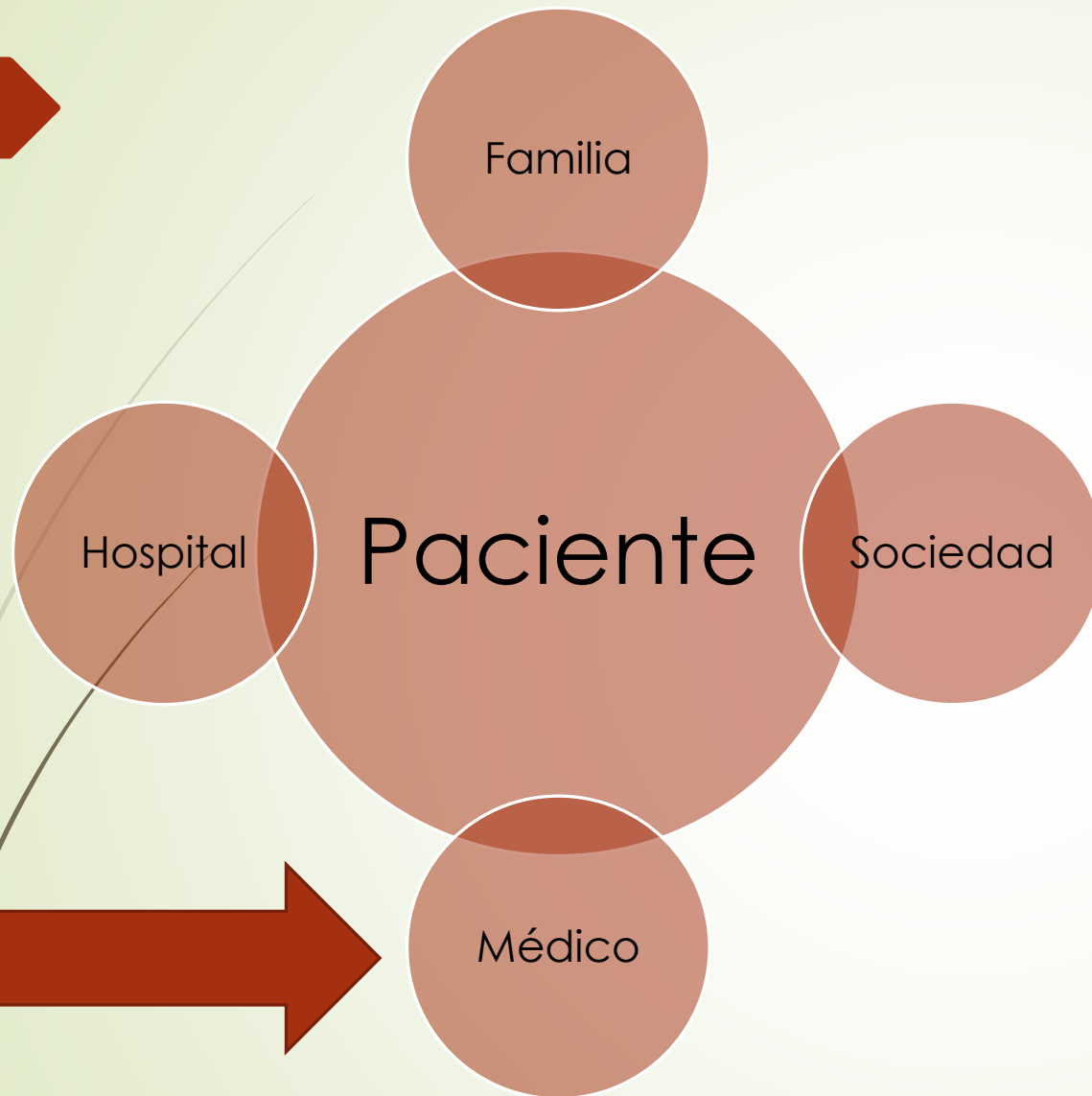
## Fundamentos

- Principio de proporcionalidad terapéutica:
  - Parte del principio de totalidad terapéutica: evaluar los riesgos y beneficios de una intervención.
- Beneficencia y salvaguardar la vida y la salud:
  - No se debe matar, pero tampoco prolongar la vida a cualquier costo.
- Autonomía:
  - Autonomía subrogada, autonomía progresiva.
- Derecho a una muerte digna.
- Justicia.
  - Dar a cada quien lo que necesita, permitiendo un uso racional de los recursos.
- Ética del cuidado.
- No abandono.
- Compasión.



La adecuación del esfuerzo terapéutico es un acto médico, basado en la información clínica, especialmente el pronóstico del enfermo y su calidad de vida, pero que requiere para su ejecución que la familia comprenda y “acepte” la proporcionalidad.

La familia participa en el proceso, sin embargo, el peso de la decisión no debería entregársele a la familia.



Impacto subjetivo de las circunstancias objetivas:

- Carga psicológica y física que conyeva el tratamiento.
- Fuerzas física y morales del paciente para afrontarlo.
- Impacto del costo económico para el paciente y la familia.
- Secuelas e impacto en la calidad de vida futura.
  
- En el caso del RN esto se hace más difícil de evaluar.

# ¿Quién propone? ¿Quién decide?.

- ▶ La propone el médico de cabecera, o el que mejor conoce el pronóstico del paciente.
- ▶ En algunos casos lo propone la familia.
- ▶ Lo ideal es anticiparse y analizar el caso por el equipo médico e involucrar a otros funcionarios de salud en contacto directo con el paciente.
- ▶ La información a la familia se da de manera gradual, muchas veces es necesario dialogar varias veces hasta que la familia y el equipo médico están de acuerdo.
- ▶ Un adecuado proceso evita llegar a dilemas o situaciones conflictivas.





# ¿Porqué a veces nos cuesta tanto? Porque somos seres humanos


- ▶ La obstinación terapéutica es bien intencionada, pero...
  - ▶ alarga el proceso de morir, aumenta el sufrimiento del paciente y su familia, además de aumentar los costos en salud.
- ▶ Sensación de fracaso terapéutico, angustia del médico ante la muerte del paciente por quien realizó grandes esfuerzos.
- ▶ “Imperativo tecnológico”.
- ▶ Presión de la familia para prolongar la vida a toda costa... “por favor doctor, haga todo lo posible”.
- ▶ Actitud acrítica: lucha por mantener la vida biológica sin visibilizar la calidad de vida y a la persona en su completud.
- ▶ Y un médico ¿podría plantear objeción de conciencia?

# ¿Cuándo realizar AET?

- ▶ Pacientes con enfermedades crónicas avanzadas con una calidad de vida muy deteriorada:
  - ▶ “Punto de inflexión en pacientes crónicos”.
- ▶ Pacientes en etapa de fin de vida.
- ▶ Pacientes sin posibilidad de curación con las tecnologías disponibles.
- ▶ Pacientes que nacen con una patología compleja (“frágiles”) y que se complican con otras patologías que deterioran aún más su calidad de vida.
- ▶ AET es evitar llegar a planificarla en la fase agónica del paciente.

Proceso dinámico, que como todo en medicina se basa en información que tiene nivel de incertidumbre, se debe monitorizar considerando los hechos observados. no es una decisión irreversible. Debemos aspirar a tomar la decisión con un nivel de certeza técnica razonable.





# Análisis integral y adecuada planificación

- ▶ Conocimiento clínico completo.
  - ▶ Alternativas terapéuticas.
  - ▶ Pronóstico.
  - ▶ Preferencias del paciente y de quienes ejercen la automomia subrogada.
  - ▶ Planificación anticipada.
  - ▶ Monitorización.
- 
- ▶ La participación de la familia es fundamental, pero no es “requisito” que los padres firmen la ficha u otro documento.
  - ▶ La buena relación médico paciente, la información entregada de manera adecuada (evitar sesgos, evitar juicios), la planificación, dar tiempo para que la familia comprenda y acepte la proporcionalidad, es la mejor protección contrala judicialización.



# Planificación

## Qué medidas se limitan o adecúan


- Medidas ordinarias o extraordinarias.
- Medidas fútiles.
- Medidas, terapias, intervenciones que causan sufrimiento, dolor, o que prolongan el proceso de fin de vida sin favorecer el pronóstico, por ejemplo:
  - Ventilación mecánica.
  - Medicamentos que no alivian.
  - Intervenciones invasivas.
  - Instrumentalización, monitorización y control de signos vitales frecuentes.
- La alimentación e hidratación, especialmente si tiene un nivel bajo de invasividad (sonda, vía periférica), no tiene consenso, algunos lo consideran una medida fútil y otros parte del confort básico.

Antes de escribir una indicación habría que preguntarse ¿esta medida ayuda a dar alivio, mejora el confort y es proporcionada para la condición de este paciente hoy?



# Y si no se logra: Comité de ética asistencial.

- ▶ CEA es un órgano consultivo interdisciplinario, que ofrece ayuda a los funcionarios de la salud y a los pacientes, en la toma de decisiones cuando surge una pregunta o dilema ético en la práctica clínica.
- ▶ Se puede acceder a través de interconsulta en expertos.
- ▶ Correo [eticaclinica@ssdr.gob.cl](mailto:eticaclinica@ssdr.gob.cl).
- ▶ Sesiona martes 9:30 – 11:00 am, ahora en sala de Unidad de Medicina Transfusional.
- ▶ Se realiza un análisis a través de un proceso deliberativo, se dan recomendaciones (no vinculantes), y se emite un informe que se hace llegar al médico tratante, y a la ficha clínica.
- ▶ Puede ser de gran ayuda, lo ideal es presentar el caso de manera anticipada para planificar con el tiempo suficiente.



# En resumen

- ▶ La proporcionalidad terapéutica es parte de una buena práctica clínica.
- ▶ Tomar la decisión de AET es siempre complejo, es una decisión técnica que involucra aspectos psicosociales, espirituales y éticos.
- ▶ La comunicación con la familia (de todo el equipo) es fundamental, y evitar la sensación de desamparo que puede acompañarlos.
- ▶ Lo óptimo es anticiparse, planificar y tomar la decisión en equipo multidisciplinario, involucrando a la familia en este proceso.
- ▶ La decisión es individual:
  - ▶ Implica considerar la “calidad de vida”.
  - ▶ Cada sujeto tiene individualidad biológica, social, cultural y espiritual.
  - ▶ No hay una AET universal.
- ▶ AET no es irrevocable.
- ▶ En pacientes crónicos o complejos, tener en mente en los planes: un ítem “Plan Bioético”.



# Conclusión



*“En el juicio de proporcionalidad se debe tratar de valorar los medios poniendo en comparación el tipo de terapia, el grado de dificultad y riesgos que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación, con el resultado que se puede esperar de todo ello teniendo en cuenta las condiciones del enfermo y sus fuerzas físicas y moales”.*

*“Se trata de una deliberación prudencial que aborda no solamente los aspectos clínicos, sino que la situación global de la persona enferma.”*