

MANEJO ETICO EN LA ATENCION DE LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Sociedad Peruana de Pediatría

2015



RAMÓN Y CAJAL...

“Al llorar a un hijo muerto prematuramente, no nos lloramos un poco a nosotros mismos? El muerto adorado representa un brazo que se nos amputa o una víscera que se nos arranca.”



MUERTE

¿Fracaso de la medicina o fenómeno biológico ?

Aspecto individual o personal

Esfera somática

Esfera psíquica

Esfera espiritual o
trascendental

Aspecto colectivo o socio-sanitario

Equipo sanitario

Entorno familiar

Entorno social

La institucionalización

El proceso de morir

CONCEPTOS MÉDICOS

- . Vida - muerte
- . Salud - enfermedad
- . Calidad de vida
- . Muerte digna
- . Agonía

PERCEPCION DE LA MUERTE POR LA SOCIEDAD

- ↘ Niños
- ↘ Adolescentes
- ↘ Adultos
- ↘ Ancianos



PROCESO DE LA MUERTE
+

↘ Religión

↘ Familia

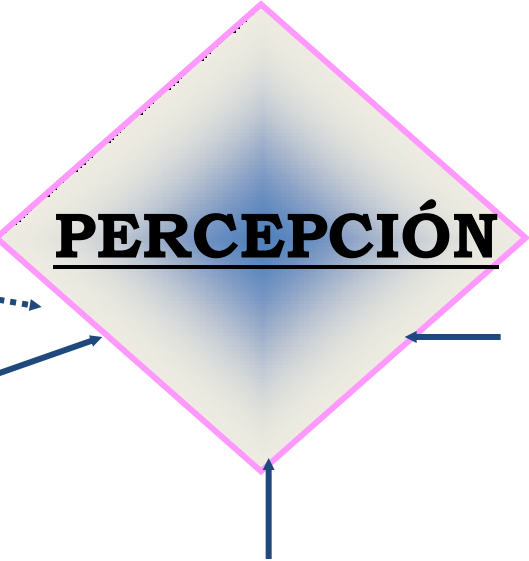
↘ Enfermedad

Muerte en otros lugares
↘ Casa
↘ Hospital

Manejo de pérdidas o etapas del duelo

Sano Enfermo

Limitación física o mental



PERCEPCION

- ↘ Edad
- ↘ Sexo
- ↘ Ocupación
- ↘ Estado Civil



- ↘ Cultura
- ↘ Costumbres
- ↘ Mitos

Que es la muerte ?

La muerte puede asumirse como la conclusión del proceso vital

Que culmina con la división celular que da origen a células hijas



Los seres humanos somos conscientes de nuestra finitud.

Apoptosis

En los organismos superiores, la muerte celular sucesivas en un tejido u órgano, lleva al fallo de los sistemas fisiológicos que garantizan la vida del organismo, produciéndose de esta forma la interrupción o terminación de la vida en el ser vivo.

Alternativas al final de la vida



Distanasia

Eutanasia

Muerte

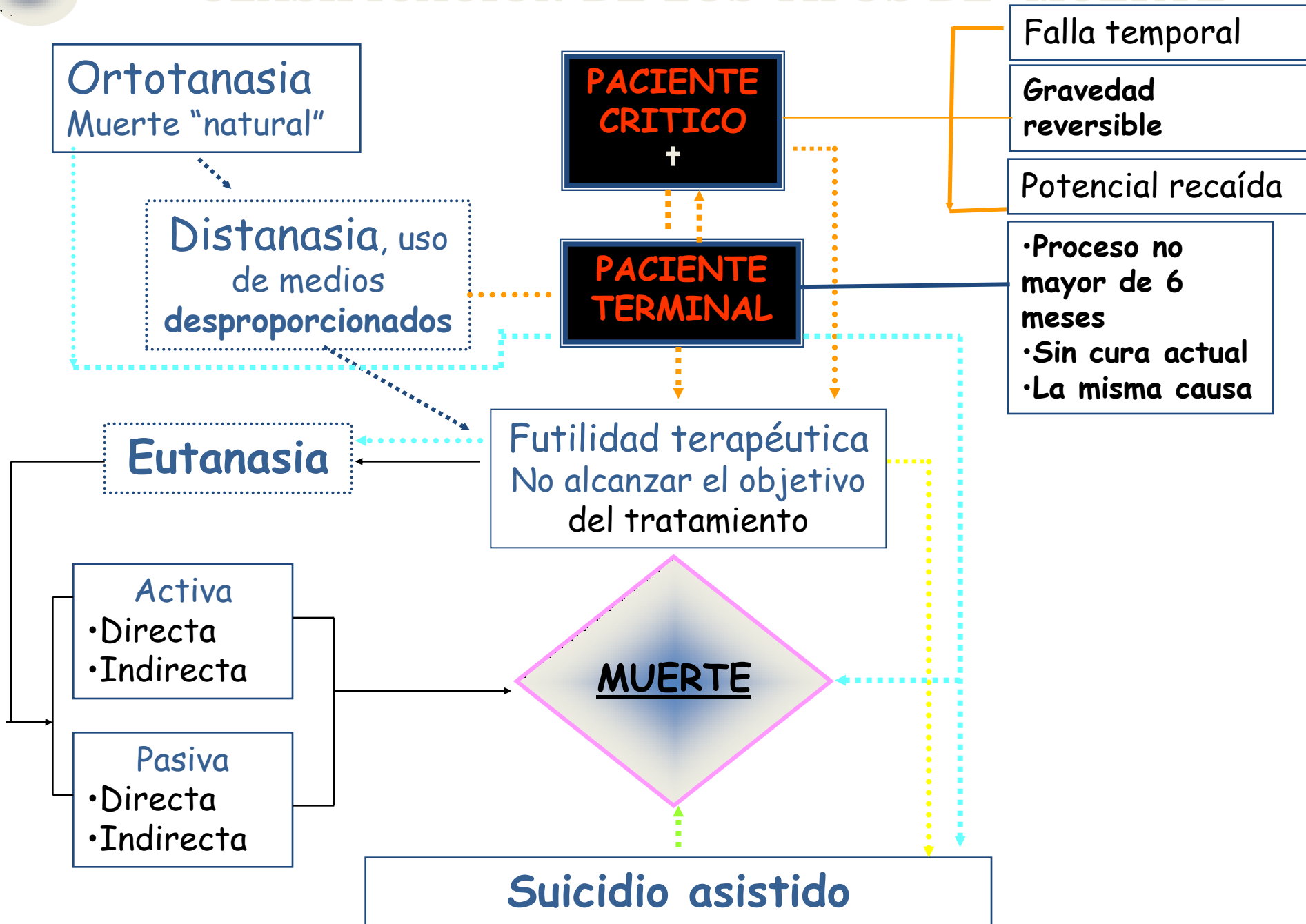
Suicidio Asistido



Ortotanasia



CLASIFICACION DE LOS TIPOS DE MUERTE



TIPOS DE PACIENTE

PACIENTE TERMINAL

- Padece una enfermedad incurable y progresiva
- Sin posibilidad alguna de recuperación
- Muerte es inminente
- Expectativa de vida es inferior a 6 meses
- Falta de posibilidades de recuperación

PACIENTE CRÍTICO

- Existencia de una Alteración en la función de uno o varios órganos o sistemas,
- Situación que puede comprometer su supervivencia en algún momento.
- Muerte es una alternativa posible

Concepto del paciente terminal



- **Paciente terminal oncológico**



- **Paciente terminal geriátrico**



- **Paciente terminal por enfermedad crónica o degenerativa**

- **Pacientes con SIDA o enfermedad crónica infecciosa**

CUIDADO DEL FINAL DE LA VIDA

Medios proporcionados, medios, drogas o procedimientos de sostén básico

Medios desproporcionados, utilización de medios, drogas o aparatos que modificarán artificialmente el resultado del proceso

Privilegio Terapéutico, beneficio de obviar decirle a un paciente la verdad por la posibilidad de hacer mas daño

Testamento vital, deseo expreso previo escrito del paciente sobre las indicaciones previas a el manejo o tratmientos

LA BIOETICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Paciente

Proveedores de
salud

Directivas avanzadas

Decisiones
Medicas

Decir la verdad

Familia

Evitar la futilidad
medica

Toma subrogada
de decisiones

El problema en los cuidados paliativos

Paciente

- **Acepta o rechaza al tratamiento**

Provedores de Salud

- **Provisión de información para apoyar las decisiones médicas**
- **Oferta de tratamiento**
- **Mantener o retirar tratamientos**
- **Justicia en la distribución de recursos**
- **Desarrollo en un marco legal**

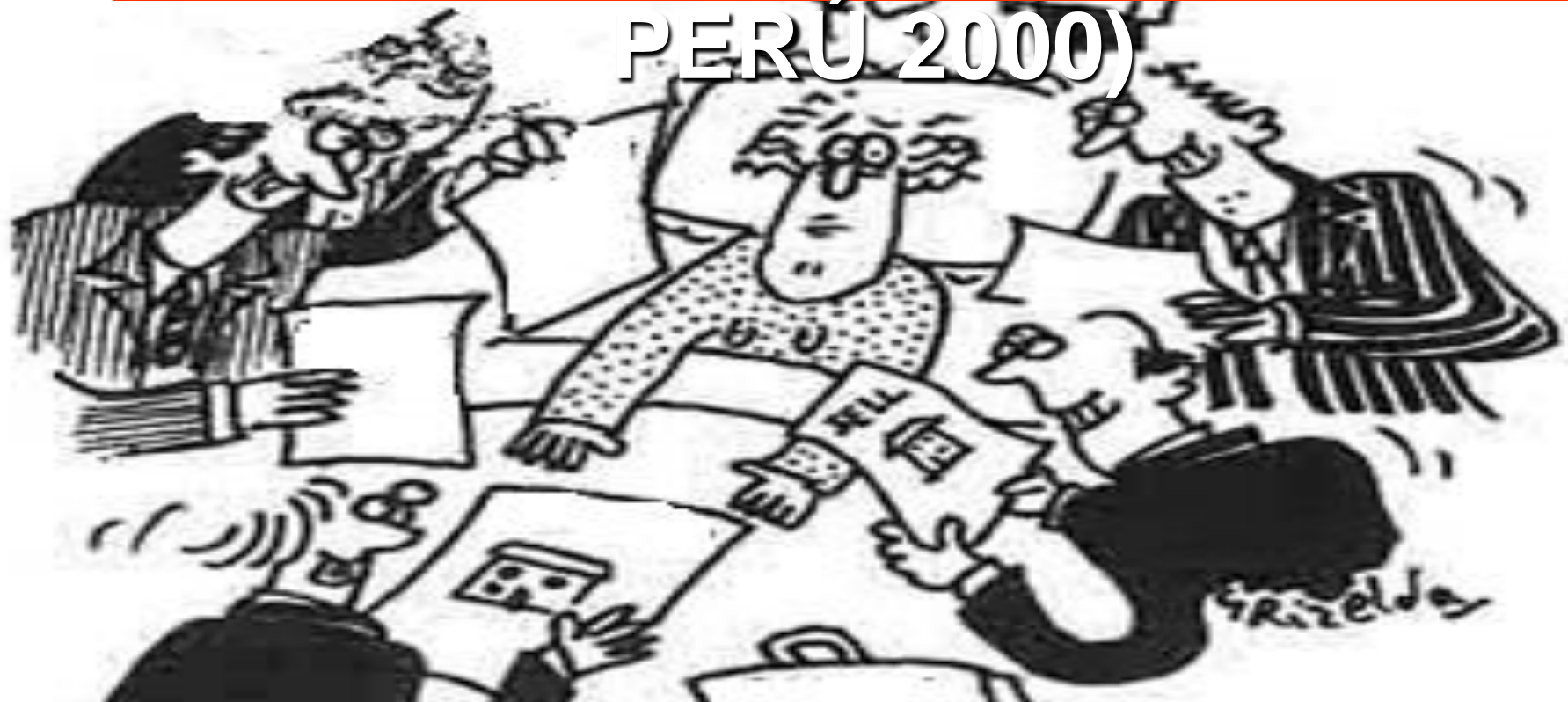
Medico

Toma de decisiones

Familia

- **Decisión subrogada en la toma de decisiones**
- **Aceptación o rechazo tratamiento**

DEONTOLOGÍA DEL (COLEGIO MÉDICO DEL PERÚ 2000)



Art. 41°

- m) Que se respete el *proceso natural de muerte*, sin recurrir ni a un *abusivo acortamiento de la vida* (eutanasia) ni a una *prolongación injustificada y dolorosa* de la misma (distanasia)

ETICA DEL MÉDICO Y LA MUERTE

Art. 72°

• **El médico *no debe propiciar el encarnizamiento terapéutico.*** Ha de entenderse por tal, *la adopción de medidas terapéuticas desproporcionadas a la naturaleza del caso.* El médico debe propiciar el *respeto a las directivas anticipadas del paciente* en lo referente al cuidado de su vida. El médico no debe realizar acciones cuyo objetivo directo sea la muerte de la persona.

CAPITULO 2

DEL RESPETO DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE

Art. 63° El médico debe respetar y buscar los medios más apropiados para asegurar el respeto de los derechos del paciente, o su restablecimiento en caso que éstos hayan sido vulnerados. El paciente tiene derecho a:

m) Que *se respete el proceso natural de su muerte, sin recurrir a una prolongación injustificada y dolorosa de su vida.*

COLEGIO MEDICO DEL PERU

Art. 71°

• Cuando exista la posibilidad de recuperar la salud del paciente, el médico *debe emplear todos los procedimientos y tratamientos a su alcance. No está obligado a utilizar medidas desproporcionadas en casos irrecuperables; en este caso, debe propiciar el empleo de las medidas paliativas que proporcionen al paciente la mejor calidad de vida posible.*

«No todo lo técnicamente posible puede ser siempre éticamente justificable»



Bajo este contexto, aparece el término **“encarnizamiento terapéutico”** como una práctica basada en la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales que, por el grado de deterioro que presentan, no le proporcionan beneficio alguno y prolongan innecesariamente la vida.



En la cultura occidental, los miembros del equipo de salud consideran que **la muerte es un fracaso de los esfuerzos profesionales, debido a la escasa formación que poseen para enfrentar la muerte de un paciente.**

Esta situación no permite que el personal de salud pueda establecer relaciones abiertas y francas con los pacientes y/o familiares que se encuentran en la última fase de su vida.



En USA y Europa la decisión de continuar con un tratamiento de soporte vital se realiza en el 20 a 55% de los niños en estado terminal en unidades de cuidados intensivos pediátricas (UCIP). Sin embargo, los aspectos relacionados con la toma de decisiones, incluyendo las prácticas, las personas que toman la decisión y la frecuencia de la limitación del tratamiento de soporte vital, varían mucho de un país a otro, debido a la diversidad cultural, religiosa, filosófica, legal y profesional.



FINES DE LA MEDICINA

Hoy la ciencia médica es más potente por lo que hay que plantearse la pregunta de: **SE debe hacer todo lo que técnicamente puede hacerse o si el objetivo de recuperar la salud y evitar la muerte no es ya demasiado simple o irreal.**

Puesto que la condición humana es inseparable de la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la muerte, **una práctica médica adecuada a dicha condición ha de empezar por aceptar la finitud humana y enseñar o ayudar a vivir en ella.**



FINES DE LA MEDICINA

- Debe poner un énfasis especial en aspectos como la prevención de las enfermedades, la paliación del dolor y el sufrimiento.
- Se ha de situar al mismo nivel el curar y el cuidar, y advertir contra la tentación de prolongar la vida indebidamente.



LOS OBJETIVOS DE LAS UCIP SON

- En el primero, el beneficio está relacionado con que la intervención contribuya a la recuperación del paciente;
- en el modelo paliativo, en cambio, el beneficio está relacionado con que la intervención contribuya a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, a través del alivio de los síntomas, situación funcional, preocupaciones emocionales, psicológicas o espirituales.



- Por todo esto, el cuidado de los niños críticamente enfermos es una de las áreas más dolorosas de la medicina. El rol del equipo de salud es difícil, ya que cuando se llevan a cabo tratamientos curativos los cuidadores oscilan entre la esperanza y el realismo, con lo cual pueden surgir conflictos al interior del equipo de salud, entre el equipo de salud y los padres, e incluso entre los padres y el niño.



Dilemas en la práctica médica diaria en Cuidados Intensivos

Reanimar o no a un paciente en estadio terminal.

Aplicar soporte ventilatorio, hemodinámico o de otro tipo al paciente que va a tener una evolución tórpida.

Si se aplica soporte de inicio, cuándo retirarlo?

Se está salvando o prolongando la agonía?

Qué pacientes deben ser admitidos en UCIP?

Deben aplicarse medicamentos y procedimientos de elevado costo en estadios finales de enfermedades avanzadas?

Qué posición adoptar ante la muerte encefálica?



MORIR CON DIGNIDAD

NUNCA: dejar morir a un paciente sin aliviarle el dolor, la insuficiencia respiratoria y el stress emocional.

SIEMPRE: ADECUADA TOMA DE DECISIONES : Responsables, realistas, y costo/efectivas): “Gestión del proceso de morir”.



Los derechos de los pacientes críticamente enfermos

Recibir cuidado especializado para minimizar los riesgos de morir o de quedar incapacitados.

Obtener de sus médicos información acerca de su condición.

Negarse a ciertos tratamientos dentro del marco permitido por la ley.

Recibir las mejores facilidades disponibles cuando tenga que ser trasladado.

Recibir asistencia religiosa por parte del ministro o sacerdote.

Confidencialidad de la información respecto a su enfermedad.

Ser atendido en forma personalizada y recibir trato respetuoso en su relación con los médicos y enfermeras.



Cuán grave es la enfermedad?, Hasta que punto es reversible?

Hasta qué punto el médico puede influir en esa reversibilidad ?

El desenlace: son problemas bioéticos a consecuencia del avance de la tecnología en los pacientes críticos.



TECNOCRACIA

La técnica se ha convertido en principio de moralidad:

“todo lo técnicamente correcto habrá de ser éticamente bueno?»

La «tecnocracia», es percibir que los problemas éticos son problemas técnicos y que, una vez resueltos éstos, ya no habrá de qué preocuparse.



EN LAS UCIs

El paciente está aislado, sin el contacto con su familiares y personas más queridas, rodeado de múltiples aparatos, conexiones, tubos y sonidos más o menos frecuentes.

Es atendido por profesionales que son muy competentes, pero que apenas le dirigen la palabra.

Al dolor psíquico hay que añadir el dolor o molestias causadas en sus orificios naturales pues se encuentran atravesados por tubos de diverso calibre, otros penetran su piel (drenajes torácicos), y en sus brazos o piernas hay frascos de soluciones.



EN LAS UCIs.....

Ruido insoportable y dificultades del sueño: 61%

Sed: 63%

Dolor insuficientemente aliviado: 43%

Sufrimiento psicológico, soledad y abandono: 33%

Falta de información sobre los procedimientos que se;
59%



EN LAS UCIs.....

Los factores de estrés que aparecen en los diferentes estudios son similares:

pérdida de control sobre uno mismo,

presencia de tubos por boca o nariz

Dolor y ausencia de información y comunicación



EN LAS UCIs.....

El paciente puede evolucionar hacia la curación o bien hacia el « fracaso terapéutico»:
o muere o sobrevive con graves secuelas.
O ... se retrasa inútilmente su muerte:

Encarnizamiento terapéutico, de gran sufrimiento para todos.





LET

Orden de no reanimación: No se inician maniobras de RCP. Supone en ocasiones no iniciar tratamientos o medidas de asistencia intensivas.

Retiro del soporte vital: En un paciente en quien se considera que el tratamiento de soporte vital es «inútil» o «desproporcionado », se interrumpe dicho tratamiento con la expectativa de que fallecerá.

Se consideran medidas de soporte vital: La ventilación mecánica, drogas vasoactivas, antibióticos potentes , nutrición.



QUÉ HACER? CALMAR SÍNTOMAS

DOLOR
DISNEA
FIEBRE
DEPRESION



CÓDIGO DE ÉTICA COLEGIO MÉDICO

Comete falta contra la ética, el médico que incurra en encarnizamiento terapéutico.

Ha de entenderse por tal, la adopción de medidas terapéuticas desproporcionadas a la naturaleza del caso.

El médico debe evitar una actitud de permisivismo ante la posibilidad de muerte del paciente o participar de algún modo en su provocación.

Es deber del médico respetar el proceso natural del final de la vida y velar por una muerte digna de la persona enferma.

EL ENFERMO TERMINAL

- Existe coincidencia de varios autores acerca de las condicionantes para determinar la terminalidad de una persona, (Sureda) se refiere a los pacientes con enfermedades graves que van más allá de la ayuda de la ciencia actual pueda lograr para su recuperación y que tengan al menos las siguientes características
- 1. Que sean portadores de enfermedad de evolución progresiva (Enfermedades consuntivas, cáncer, SIDA, fase terminal de enfermedades degenerativas avanzadas, edad avanzada –ageismo-),
2. Pronóstico de supervivencia inferior a periodos no mayores de seis meses
3. Ineficacia comprobada de los tratamientos pérdida de la esperanza de recuperación

La distanasia y otros términos

- La palabra "distanasia" del griego dis, dolor y thanatos está relacionada con el encarnizamiento terapéutico término ligado al avance tecnológico, consiste en el tratamiento innecesario que se brinda a pacientes en estadios terminales y que dan como resultado una prolongación de la vida motivada por diversas causas, sea por desconocimiento, motivos políticos, de presión irracional de los familiares u otras que se que se ha observado en la medicina desde la aparición de los cuidados intensivos, las diálisis renales, las drogas vasoactivas y la reanimación cardiopulmonar. Procedimientos hoy conocemos como medios extraordinarios o desproporcionados, que generalmente son selectivos por su costo y poca accesibilidad a la población general, en contraste con los medios proporcionados u ordinarios que se pueden aplicar a los pacientes cualesquiera fuera su estado, aun en pacientes terminales, que no modificarán categóricamente su evolución natural

- La ortotanasia o adistanasia, también entendida como la "muerte en paz", es decir el no proporcionarle al enfermo los medios necesarios para alejar o prolongar su muerte. Es también la llamada "eutanasia pasiva". El derecho a morir con dignidad se condiciona con el manejo adecuado de los medios desproporcionados y aplicarlos solo en condiciones que garanticen alguna posibilidad de resolver el problema del paciente y no a un alargamiento "artificial de la vida de un ser humano cuyo final es evidente.
- Dar tratamiento de sostén usando medios desproporcionados, como es el caso de ventilación mecánica, en pacientes con muerte clínica no sería en estricto aplicación de distanasia dado que desde el punto legal y con motivos de trasplante se considera como una persona fallecida desde el punto de vista legal.

Características y objetivos de los programas de cuidados paliativos

- Algunos entienden los cuidados paliativos como una nueva filosofía, un nuevo modo-de-hacer en medicina. Las características peculiares del sistema de cuidados paliativos, que le diferencian del sistema tradicional de atención al enfermo en situación terminal, serían las siguientes:
 - En este tipo de asistencia la unidad de cuidado está constituida por el paciente más la familia. Es esencial incluir a la familia completa para conseguir que la atención al paciente sea la mejor posible. El equipo de asistencia es multidisciplinar: médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes pastorales y personal voluntario.
 - Por la situación terminal de enfermedad en la que se encuentran los pacientes que reciben cuidados paliativos, los tratamientos empleados frente al dolor y demás síntomas físicos serán principalmente de intención paliativa. Además, el equipo debe proporcionar el soporte necesario para vencer el estrés psicosocial y aminorar las preocupaciones que afectan a la familia y a la mayoría de los pacientes.