



DECISIÓN BIOÉTICA





CASO CLÍNICO



CASO CLÍNICO

- **Fecha de Nacimiento:** 9/10/16
- **Antecedentes Perinatólogicos:** RNPT (35 sem) PAEG (3.200 gs), nace por parto vaginal espontáneo, deprimido grave con APGAR de 1-3-5 en Hospital de 3° nivel de atención , donde permaneció internado durante 1 mes en Neonatología, en ARM durante 4 días.
- Presenta convulsiones desde las 6 hs de vida medicado con FNB y levetiracetam sin respuesta. Es trasladado a la Unidad de Cuidados Críticos Pediátricos.
- Paciente con cuadriparesia espástica distónica que no maneja la vía aérea, con lago faríngeo. Se realizó traqueostomía y gastrostomía para mejor manejo de vía aérea.

CASO CLÍNICO

Exámenes complementarios

- **-RMN** que informa: hiperintensidad de señal en ambos tálamos y de la sustancia blanca periventricular posterior. Los ventrículos laterales, III y IV se muestran amplios.
- **-Ecografía Cerebral:** con signos de atrofia del parénquima cerebral.
- **-EEG:** hipsarritmia
- **-Ecocardiograma** normal.
- **-Laboratorio Infectológico:** se descarta enfermedad infecciosa connatal.

CASO CLÍNICO

- -**Examen Genético y laboratorio para Enfermedades Metabólicas:** pendientes de realización.
- En su evolución desarrolla **Síndrome de West Sintomatico Refractario.**

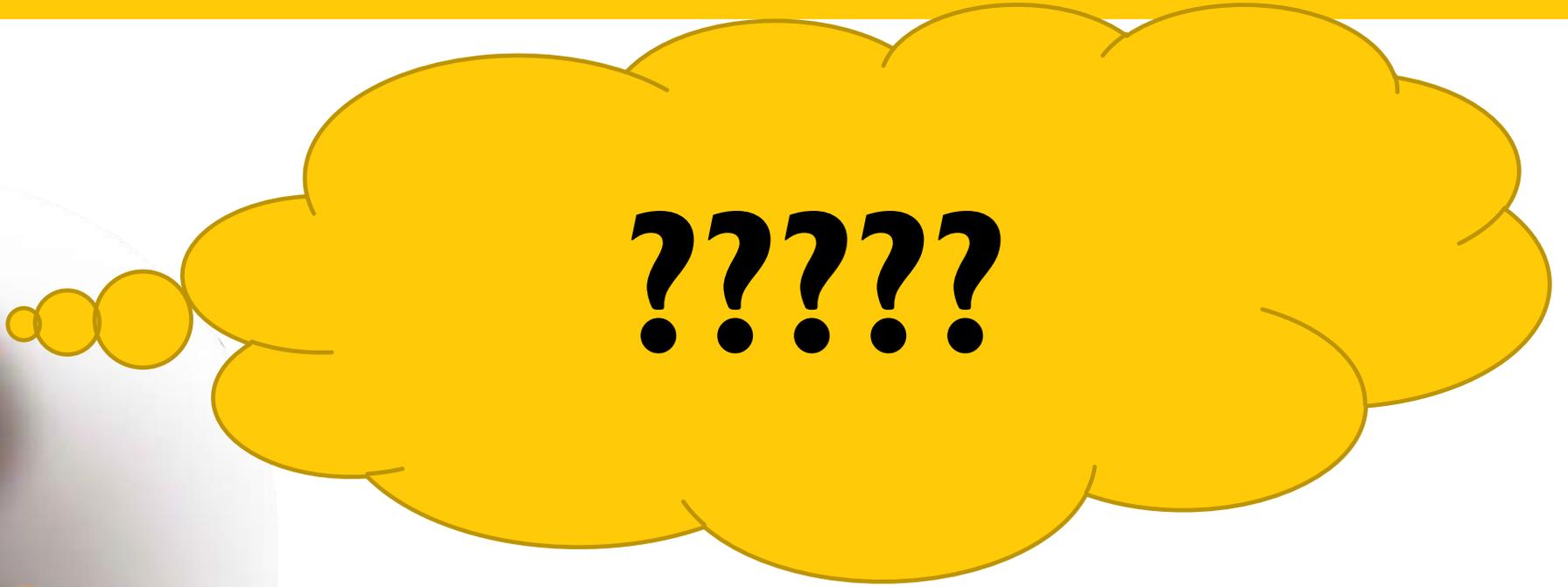
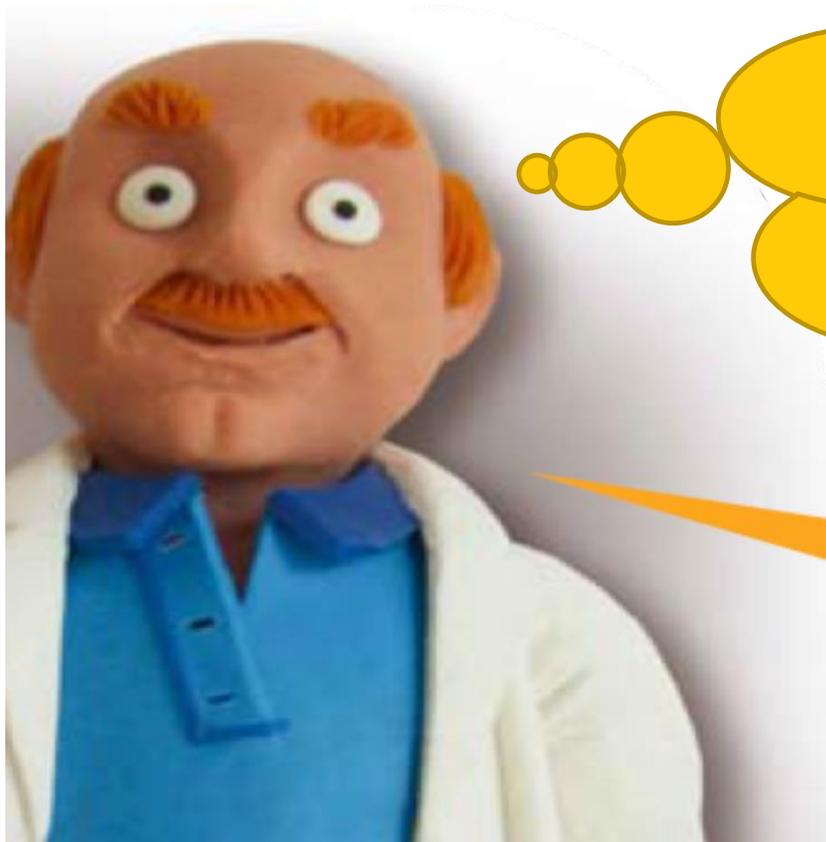
CASO CLÍNICO

Tratamiento:

- Recibe tratamiento anticonvulsivante con: fenobarbital, levetiracetam, piridoxina, ácido valproico, ACTH, vigabatrina, trihexifenidilo, clobazán, y baclofeno.
- Actualmente tiene 5 meses y se encuentra internado, dependiente de oxígeno por traqueostomía; alimentándose por gastrostomía y en estado secuelar neurológico grave.
- Hace 3 días que no presenta convulsiones.
- Por intercurrentia infecciosa, se encuentra cumpliendo un esquema antibiótico. Además tiene tratamiento broncodilatador.



**¿Hasta dónde Continuar con el
Diagnostico?**
**¿Hasta dónde Seguir con el
Tratamiento?**
¿Hasta dónde Hablar con los Padres?



?????



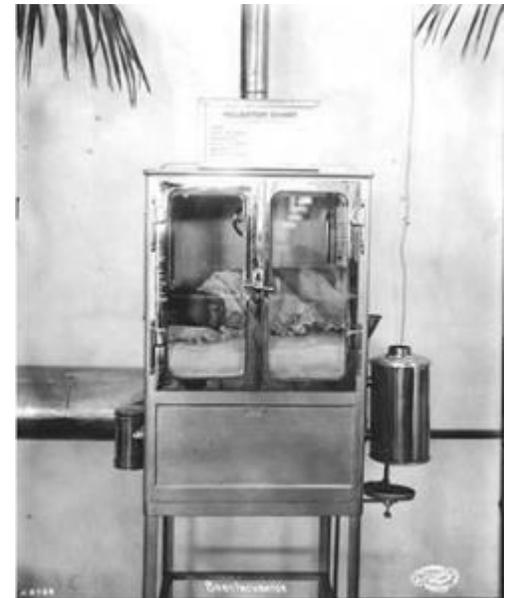
BIOÉTICA



EL DESARROLLO DE LA CIENCIA

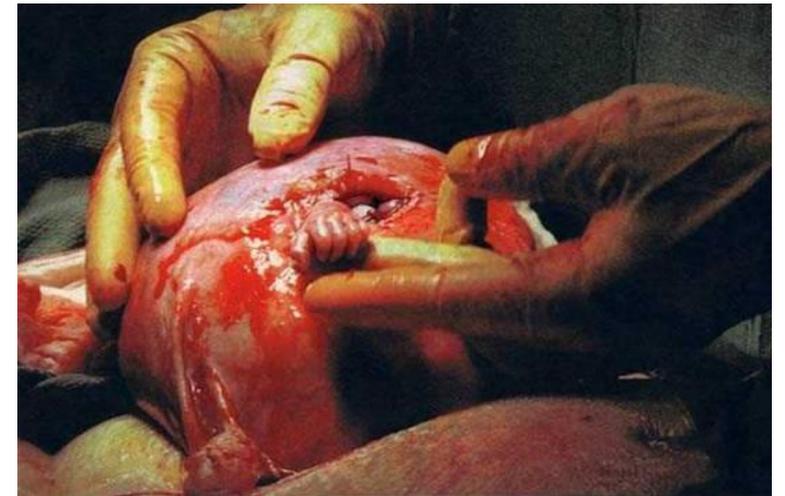


- La segunda mitad del siglo XX y el inicio del Siglo XXI se caracterizan por su extraordinario poder de dominio sobre el misterio de la Vida Humana en su dimensión Biológica.



EL DESARROLLO DE LA CIENCIA

- Los avances biotecnológicos no han estado exentos de profundos interrogantes desde la perspectiva ética.



SURGE UNA RESPUESTA

- Surge la Bioética como una disciplina que viene a plantear la valoración moral de los nuevos adelantos vinculados a la vida y salud humana.



¿QUÉ ES LA BIOÉTICA?

- “Es el estudio sistemático de la vida y del cuidado de la salud, examinada a la luz de los valores y principios morales”. (*Encyclopedia of Bioetic*, 1995)
- El objeto de la Bioética es el Actuar Humano en el reino de la vida y que en el ámbito de la bioética será el conocimiento científico de la vida y el uso de este saber. (*Manual de bioética General*, 1994)



¿QUÉ ES LA BIOÉTICA?

“Es el estudio científico y sistemático de la Conducta Humana, en el campo de la ciencia de la vida y de la salud, a la luz de los valores y principios morales”



DEFINICIÓN DE PERSONA

“Sustancia individual de naturaleza racional”(Boecio)



- **Sustancia:** existe por si mismo y no por otros. Es el acto del Ser.
- **Individual:** principio de distinción de todo ser existente respecto de otro.
- **Racionalidad:** característica esencial del hombre en cuanto tal, independientemente de la capacidad actual de su ejercicio.

PRINCIPIOS MORALES

- La fundamentación Bioética parte de un principio.
- Los principios prácticos morales cumplen un papel fundamental en el funcionamiento moral de las personas.
- ¿Cuáles son los principios que deben regir el accionar bioético?
Solo aquellos que sean Universales y Necesarios



PRINCIPIOS MORALES

- En cada acción de intervención médica (diagnóstica o terapéutica) hay una acción moral y por lo tanto tiene consecuencias





**BIOÉTICA PERSONALISTA
ONTOLÓGICAMENTE FUNDADA**



BIOÉTICA PERSONALISTA

- Esta centrada en la persona.
- Sostiene que hay una Ley Natural Primera de donde surgen los primeros principios morales y a los que se debe remitir.

Bioética

Ética

Antropología

Filosofía Moral



PRINCIPIOS DEL PERSONALISMO ONTOLÓGICO

- Son cuatro los principios:
 - El valor fundamental de la Vida.
 - Libertad y Responsabilidad
 - Totalidad o Terapéutico.
 - Sociabilidad y Subsidiaridad.
- Están jerarquizados, por lo tanto tienen un correlato uno con otro.
- Puede haber un correlato entre los principios anglosajones, pero no es total.



EL VALOR FUNDAMENTAL DE LA VIDA

- La vida humana tiene un valor absoluto en si misma.
- No depende de la calidad moral de la persona, o de las condiciones en que viva, o de la salud o enfermedad que le pueda aquejar.
- El derecho a la vida es el primer derecho y el más fundamental, por que sin él todos los demás son inexistentes.



EL VALOR FUNDAMENTAL DE LA VIDA

- Este es un criterio rector que nos guía por las complejas problemáticas bioéticas, para llegar a un buen puerto en cada situación.

Nunca es lícito quitar la vida.

Siempre debemos promover y apoyar la vida humana,

porque esta es indisponible.

- No podemos disponer de la vida desde su primerísimo comienzo hasta su finalización.



PRINCIPIO DE LIBERTAD Y RESPONSABILIDAD

- Las Personas deben ser libres para decidir los tratamientos terapéuticos a los que se van a someter.
- Esta decisión debe tomarse responsablemente sobre la base de un conocimiento lo mas completo posible de su situación y la medida a adoptar.

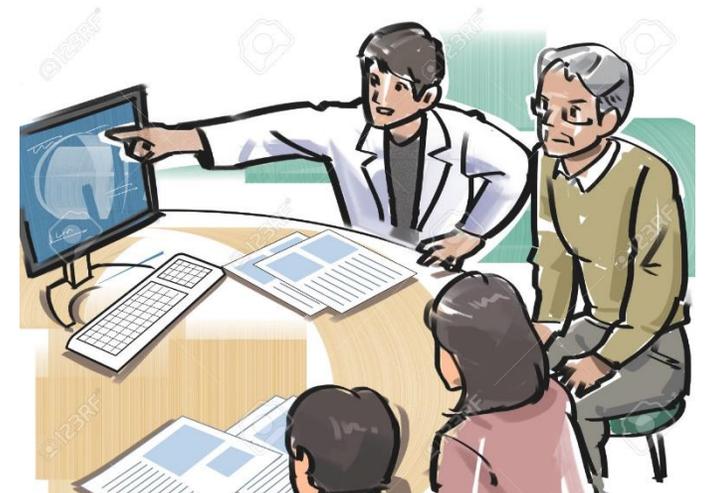


Consentimiento Informado



PRINCIPIO DE LIBERTAD Y RESPONSABILIDAD

- La decisión final debe respetar la dignidad de las Personas, no siendo atentatorio contra uno mismo ni contra los demás.
- Esto es valido para el paciente como para el medico y esta en juego su libertad de conciencia.



EL PRINCIPIO DE TOTALIDAD O TERAPÉUTICO

- En todo acto que intervenga sobre la Vida Humana(Ej:Acto Medico), debe considerar a la persona-paciente en su totalidad.



EL PRINCIPIO DE TOTALIDAD O TERAPÉUTICO

Consideraciones para su aplicación:

- Que se trate de una intervención sobre la parte enferma o lo que es causa directa del mal, para salvar al organismo sano.
- Que no existan otras maneras o medios para evitar la enfermedad.
- Que haya posibilidad alta de éxito y consentimiento explícito del paciente



LOS PRINCIPIOS DE SOLIDARIDAD Y DE SUBSIDIARIDAD

SOLIDARIDAD

- Todos estamos implicados en el respeto y promoción de la vida y la salud de los demás, y debemos ayudarnos en ese sentido.



LOS PRINCIPIOS DE SOLIDARIDAD Y DE SUBSIDIARIDAD

SUBSIDIARIDAD:

- Nos indica que si bien debemos atender a los demás en sus necesidades, no podemos reemplazarlos, ni hacer o decidir sobre lo que el otro puede decidir y actuar por el mismo.





DILEMAS



SITUACIONES DILEMÁTICAS (OPCIONES DISTINTAS)

- RPC y Técnicas de Soporte Vital.
- Alimentación e Hidratación Artificial.
- Confort e Higiene.
- Tratamiento para el Dolor.
- El momento de la Muerte.
- Las terapias génicas
- La Información al paciente y a la familia.
- Cuidados Paliativos y Técnicas de Soporte Vital



¿QUE NOS PASA ANTE UN DILEMA BIOÉTICO?

Un dilema es un conflicto de Valores ante un caso clínico concreto

Quando entran en Juego Situaciones como la Vida o la Muerte, la responsabilidad aumenta.

- Se debe actuar con Libertad
- No Empíricamente
- Se debe actuar con Prudencia.
- Con un Método adecuado.
- Con un abordaje interdisciplinario



ANTE LOS DILEMAS PRESENTADOS:

Las decisiones pueden tomarse en forma:

- Personal: dependerá de la formación personal y de su experiencia.
- Con el Equipo de Salud. Con la derivación o consulta a un Equipo de Cuidados Paliativos.
- Con una consulta al Comité de Bioética





COMITÉ DE BIOÉTICA CLÍNICA



TIPOS DE COMITÉS

- ❑ **Comité de expertos:** analiza diagnóstico, pronóstico o tratamiento de determinadas enfermedades o casos complejos.
- ❑ **Comité de ética de la investigación:** analiza y evalúa protocolos de investigación y el Consentimiento Informado de los sujetos participantes de una investigación.
- ❑ **Comité de ética clínica:** análisis de casos clínicos que plantea problemas morales. Función consultiva.



COMITÉ DE BIOÉTICA

Recibe el nombre de Comité Hospitalario de Ética (C.H.E.) aquella comisión, o grupo autorizado de personas, de carácter consultivo e interdisciplinario, creada para analizar y asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen durante la práctica clínica en las instituciones de salud, y cuya finalidad es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.



ALGUNAS CARACTERÍSTICAS DE LOS CHE.

- Formados por grupos multidisciplinarios: médicos; enfermeros; psicólogos; miembros no directamente relacionados con el cuidado de la salud.
- Funciones esenciales:
 - Educación: autoformación; educación en el hospital.
 - Formulación de lineamientos o guías respecto de determinadas cuestiones éticas.
 - Discusión y análisis de casos clínicos: aconsejar en la toma de decisiones.



INTEGRACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA...

- ❑ **Miembros que representen distintas disciplinas y profesiones.**
- ❑ **Personas respetadas por el resto de la institución.**
- ❑ **Personas interesadas en cuestiones éticas.**
- ❑ **Personas que acepten dedicar tiempo a esta actividad.**
- ❑ **Temperamento de los integrantes: saber escuchar.**
- ❑ **Educación de los integrantes del Comité.**



REGLAMENTO DEL COMITÉ HOSPITALARIO DE ÉTICA.

- ❑ El C.H.E. tendrá carácter de asesoramiento y consulta, *gozará de autonomía absoluta en todas sus actuaciones. No vinculante.*
- ❑ Dependerá orgánicamente de la *Dirección o Subdirección Médica* del Hospital.
- ❑ Lo formarán un mínimo de ocho miembros (8) y un máximo de alrededor de doce (12). Se podrán incluir transitoriamente personas que puedan brindar asesoramiento cuando los casos planteados al CHE así lo aconsejen



LAS PRINCIPALES FUNCIONES DEL C.H.E. DEL HOSPITAL DE CLÍNICAS NICOLÁS AVELLANEDA SON:

1. **Proteger los derechos de los pacientes.**
2. **Analizar, asesorar, y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre el personal sanitario, los pacientes, la familia y las instituciones.**
3. **Colaborar en la formación en Bioética del personal del hospital y del área de salud, y muy en particular en la de los miembros del C.H.E.**
4. **Proponer a la Institución protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional.**
5. **Análisis y elaboración de informes y recomendaciones ante casos concretos.**

■ *Reglamento del Comité Hospitalario de Ética (C.H.E.) Hospital de Clínicas Nicolás Avellaneda





MÉTODO DE RESOLUCIÓN



MÉTODO DE CALIPARI

- Dos diadas:

1-Proporcionalidad/Desproporcionalidad

2-Ordinariedad/Extraordinariedad.

- Tres Fases



MÉTODO DE CALIPARI

Proporcionalidad/Desproporcionalidad

La primer día la reserva fundamentalmente para aplicarla a los **medios técnicos** que están a disposición; en su trabajo ofrece una caracterización de los mismos:

- a) la disponibilidad concreta o la posibilidad plausible de hallar el medio;
- b) la actual posibilidad técnica de usarlo adecuadamente;
- c) las expectativas razonables de ‘eficacia médica’ real;
- d) los eventuales efectos colaterales, perjudiciales para el paciente;
- e) los previsibles riesgos para la salud/vida del paciente eventualmente implicados en el uso del medio;
- f) la posibilidad actual de recurrir a alternativas terapéuticas de igual o mayor eficacia;
- g) la cuantificación de los recursos sanitarios (técnicos, económicos, etc.) necesarios para el empleo del medio”.



MÉTODO DE CALIPARI

Ordinariedad/Extraordinariedad

La segunda díada la aplica a la persona del paciente; se debe tener en cuenta desde **la subjetividad**, desde la condición única e irrepetible de cada persona enferma. Caracteriza a los “medios extraordinarios”:

- a) un esfuerzo excesivo para hallar y/o usar el medio;
- b) experimentar un dolor físico enorme o insoportable, que no pueda ser suficientemente aliviado;
- c) costos económicos, vinculados con el uso del medio, que sean muy gravosos para el paciente o para sus parientes;
- d) experimentar un tremendo miedo o una fuerte repugnancia en relación con el empleo del medio.



MÉTODO DE CALIPARI

Fases

Teniendo en cuenta estas dos dídadas propone un dinamismo evaluativo en tres fases que son articuladas entre sí:

- · La **primera fase**: analiza la proporcionalidad/ desproporcionalidad de un medio de conservación de la vida.
- · La **segunda fase**: analiza la ordinariedad/extraordinariedad de tales medios respecto de la persona concreta del paciente en su situación concreta.
- · La **tercera fase**: teniendo en cuenta las dos anteriores cruza las posibilidades teóricas que pueden darse.



MÉTODO DE CALIPARI

Orientación para obrar

- • Medios proporcionados y ordinarios modo de obrar: obligatorio
- • Medios proporcionados y extraordinarios modo de obrar: facultativo
- • Medios desproporcionados y ordinarios modo de obrar: ilícito
- • Medios desproporcionados y extraordinarios modo de obrar: ilícito

MÉTODO DE CALIPARI

Medios	Proporcionados	Desproporcionados
Ordinarios	Obligatorio	Ilícito
Extraordinarios	Facultativo	Ilícito



CASO CLÍNICO-RESOLUCIÓN



CASO CLÍNICO- RESOLUCIÓN



I.-Con relación al diagnóstico:

- **En cuanto a los exámenes complementarios:** de la presentación del caso, surge que se encuentran tomadas las muestras de sangre y orina para la realización de estudios tendientes a descartar enfermedad metabólica. Además, es posible tomar una muestra de sangre para estudio genético. Se recomienda la realización de estos exámenes complementarios, ya que es posible acceder a los mismos y no es necesario efectuar ninguna intervención extraordinaria.
- Se recomienda aclarar a los familiares que los estudios, de poder realizarse, redundarán en una mejor comprensión de la enfermedad de F, pero no cambiarán el pronóstico de la misma.
- Ambos estudios (genético y metabólico) buscan encontrar un diagnóstico de enfermedad, que posibilitaría dar consejería genética a la madre. En este caso no se incurre en ningún conflicto.

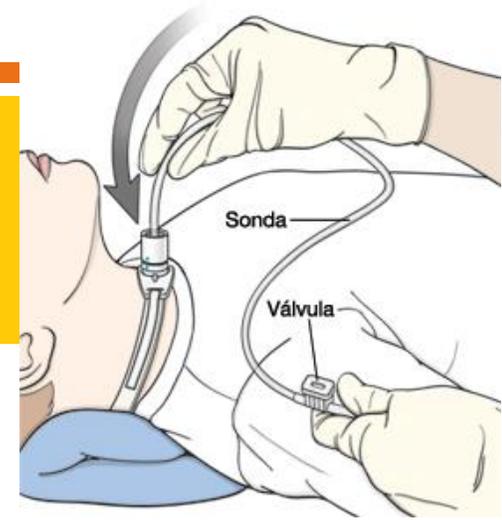
CASO CLÍNICO- RESOLUCIÓN

2.-Con relación al Cuidado y Atención:

- Con la finalidad de seguir brindando a F una *atención integral adecuada a su estado clínico*, se debe **proseguir con los cuidados habituales** de higiene, confort, aspiración de secreciones, alimentación y demás tratamientos, mientras estos últimos no revistan el carácter de extraordinarios.
- **En el caso de interurrencias:** se debería realizar tratamiento de las mismas en tanto y en cuanto no signifiquen la aplicación de medidas invasivas o de carácter extraordinario. Para este tipo de tratamientos se recomienda la utilización de la gastrostomía como vía de administración de medicamentos.
- **En caso de un Paro Cardiorrespiratorio** recomendamos no realizar maniobras de Resucitación Cardiopulmonar. Para esta recomendación se tiene en cuenta el curso clínico irreversible (Síndrome de West Sintomático Refractario); y el hecho de que no contar con un diagnóstico definitivo de enfermedad (genético o metabólico), no cambiará el pronóstico ni la calidad de vida de F.



CASO CLÍNICO- RESOLUCIÓN



3.- Con respecto a la Familia de F:

- **Capacitación para el manejo de F:** En caso de estar dadas las condiciones clínicas de estabilidad, se recomienda trasladar la internación a un espacio intermedio dentro del hospital, que facilite la permanencia por mayor tiempo de la madre, tendiente a capacitar a la misma, y por lo menos a un familiar más, en los cuidados que necesita F (Traqueotomía, Gastrostomía, administración de medicación, etc.)
- **En caso de tener la posibilidad de internación domiciliaria:** sería necesario valorar si la familia puede brindar los requerimientos edilicios, materiales y de movilidad que exige la situación de F, identificando quienes serían los responsables para evaluar y lograr dicha adecuación, articulando con los mismos (Servicio Social del Hospital; Área Social de la Provincia y o Municipalidad ; Sistemas de Referencia y Contrareferencia del SIPROSA; etc)
- Procurar también, de ser posible, el contacto con **Unidad de Cuidados Paliativos.**
- **Con relación a la madre,** y teniendo en cuenta lo referido por los profesionales de la UCIP que concurrieron a la reunión del Comité, sería importante poder aprovechar la internación de F para promover la concientización de su madre para que reconozca la importancia de buscar atención médica para mejorar su salud psicofísica y consejo genético.



.4- Con respecto al manejo de las consultas de urgencia.

- **Consulta por Guardia:** Sería recomendable que la familia posea una tarjeta, provista por la Unidad de Cuidados Críticos Pediátricos, con directivas para el manejo del paciente e indicación de inmediata comunicación con profesionales del mismo servicio.
- **En caso de Dudas en el manejo durante la internación domiciliaria:** Sería recomendable que la familia posea número de teléfono de la UCIP o de un médico de referencia, tendiente a evacuar dudas, aclarando las debidas limitaciones que conlleva este medio.

CASO CLÍNICO- RESOLUCIÓN

5.- Con respecto a la comunicación con la madre y la familia.

- Recomendamos profundizar la preparación de los mismos para el cuidado de F y para la elaboración del proceso vital que se encuentra atravesando, procurando que puedan avanzar en la comprensión de la importancia de poder brindar al mismo los cuidados necesarios hasta que muera, evitando el uso de recursos terapéuticos que le provoquen sufrimiento y no contribuyan a su curación. (Futilidad terapéutica)



CASO CLÍNICO- RESOLUCIÓN

6.- Con relación al Equipo de Salud.

- Se recomienda comunicar a la madre y los familiares el pronóstico ominoso de F, consignando por escrito de manera diaria en la historia clínica el pronóstico y la comunicación.
- Dejar registrado también en la historia clínica cual sería el proceder en el caso de Alta hospitalaria, tanto en lo referido al cuidado diario de F como al manejo de las urgencias.
- Asentar en la historia clínica, las reuniones que se efectúan con la familia.



CASO CLÍNICO- RESOLUCIÓN

El comité de bioética hospitalaria considera que su opinión en este caso es una **recomendación no vinculante** para el equipo de salud.

El servicio de UCIP puede o no tomar en cuenta estas recomendaciones en la atención de F, en forma parcial o total.





BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA

- Manual de Bioética, Elio Sgreccia. Editorial Diana.
- Libro “Curarse y hacerse Curar, entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapeutico”, Maurizio Calipari. Editorial Educa. 2007
- Artículo: “El principio de lo Éticamente Adecuado”, Ricardo Poblete, Biblioteca digital UCA. 2008.
- Bioética en el Aula, Inés Franc- Nicolás de Laferrier, Editorial Bonun, 2013.
- Curso de Comité de Bioética, Gerardo Perazo, 2015.
- Reglamento del Comité de Ética Hospitalaria. Hospital Avellaneda, 2016, Viviana Hansen-Bartolome Llobeta y otros.





En cada acto médico debe estar presente el respeto por el paciente y los conceptos éticos y morales; entonces la ciencia y la conciencia estarán siempre del mismo lado, del lado de la humanidad.

René Gerónimo Favaloro

METODO ELIO SGRECCIA

