

# XXXII Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna (SADEMI)

## III Encuentro de Enfermería de Medicina Interna de Andalucía

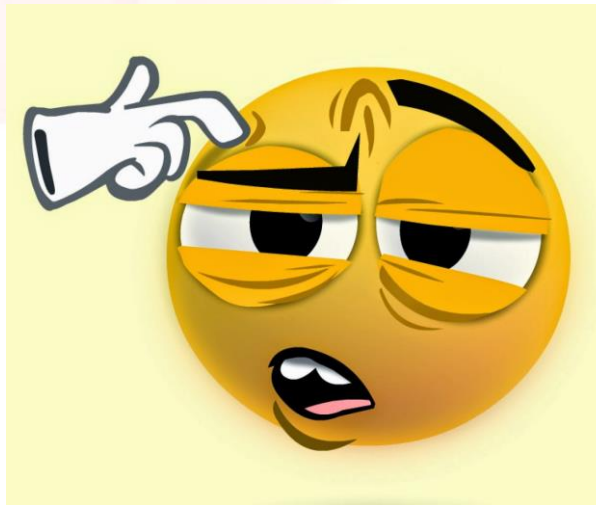
2, 3 y 4 de Junio 2016  
Parador de Mojácar

**TALLER DE TOMA DE DECISIONES  
EN FINAL DE LA VIDA**  
Francisco J Delgado Vílchez



- Paciente de 73 años, totalmente independiente para las actividades de la vida diaria... realiza tareas en el campo...
- Acude a urgencias por tos persistente y disnea e ingresa por insuficiencia respiratoria. Estancia 5 días y fue dado de alta por mejoría con diagnóstico de enfermedad pulmonar intersticial difusa, pendiente completar estudio

- A las 48 horas reingresa por deterioro respiratorio, con episodio de disnea intensa, de aparición brusca y no relacionada con esfuerzo



- AngioTAC: hallazgo compatible con TEP.
- Tratamiento con antibioterapia, anticoagulación y corticoides (se mantienen)
- Cultivo BAS: Pseudomonas, Stenotrophomonas y E coli (sensibles a antibioterapia empírica).
- Evolución desfavorable. Inicio VMNI que rechaza el paciente - «se ahoga»

- A las 48 horas de ingreso se propone IOT y VM en UCI.
- La familia lo rechaza



XXXII Congreso de la Sociedad Andaluza  
de Medicina Interna (SADEMI)

2, 3 y 4 de Junio 2016  
Parador de Mojácar

III Encuentro de Enfermería de  
Medicina Interna de Andalucía

# MARCO CONCEPTUAL

**Limitación de esfuerzo terapéutico:** Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, **a juicio de los profesionales sanitarios implicados**, algo **fútil**, *que sólo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría*

*Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.*

# MARCO CONCEPTUAL

- Retirada o no instauración: éticamente son igualmente aceptables
- Mal pronóstico en calidad o cantidad
- Decisión profesional
- Concepto futilidad: carente de expectativas razonables de mejoría...

# MARCO CONCEPTUAL

- Futilidad = inutilidad
  1. Futilidad «fisiológica»: sin efecto somático
  2. Futilidad por fallecimiento inminente: se consigue respuesta fisiológica sin aumento significativo de supervivencia
  3. Futilidad por afección letal: se sobrevive algún tiempo, pero fallecimiento futuro no lejano
  4. Futilidad cualitativa: se sobrevive con un nivel inaceptable de calidad de vida

# MARCO CONCEPTUAL

- **Rechazo de tratamiento:** artículo 8 de la Ley 2/2010  
"Derecho al rechazo y retirada de una intervención. 1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida. Dicho rechazo deberá constar por escrito[...]" 2  
Igualmente, los pacientes tienen derecho a revocar el consentimiento emitido respecto de una intervención concreta, lo que implicará necesariamente la interrupción de dicha intervención, aunque ello pudiera poner en peligro sus vidas..."

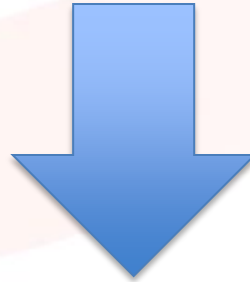
# MARCO CONCEPTUAL

- Esta es la base fundamental del consentimiento informado
- Alrededor de ella gravita la teoría actual de la toma de decisiones
- Es una obligación moral y jurídica
- Es necesaria la autonomía: CRITERIOS
  - Libertad
  - Información
  - Capacidad

# MARCO CONCEPTUAL

- Esta es la base fundamental del consentimiento informado
- Alrededor de ella gravita la teoría actual de la toma de decisiones
- Es una obligación moral y jurídica
- Es necesaria la autonomía: CRITERIOS
  - Libertad
  - Información
  - Capacidad

- ¿Cómo podemos saber si es una decisión auténtica, coherente, genuína...?



- Ética narrativa: historia biográfica.
  - A través del propio paciente
  - A través de la familia  Voluntad hipotética

# ¿Cómo lo planteamos?



- Lo vamos a ingresar en UCI para conectarlo a respiración artificial...
- ¿Quiere usted que lo intubemos y conectemos a ventilación mecánica?
- Si no hacemos nada se va a morir... la única posibilidad es ingresarlo en UCI y conectarlo a un respirador artificial... y cuando mejore se retira aunque las posibilidades son pocas...
- Plateamos y si la familia rechaza... pues ya está...

III Encuentro de Enfermería de  
Medicina Interna de Andalucía



- La obligación terapéutica (...hay que dar una oportunidad
- Hacer lo que haga falta... Mientras hay vida...



- El peligro de la compasión
- El miedo al sufrimiento



III Encuentro de Enfermería de  
Medicina Interna de Andalucía



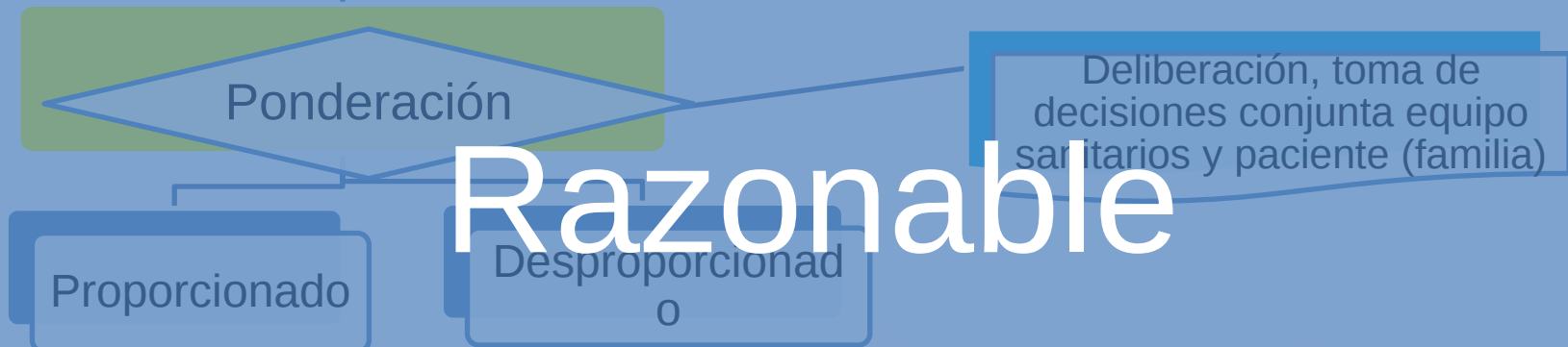
- Ante un mismo planteamiento...
  - Miedo
  - Desconocimiento
  - Remordimientos
  - Peso de responsabilidad
  - ...
  - O convicciones...

# Toma de decisiones compartida

En un **escenario de incertidumbre**, los valores, necesidades y preferencias de los pacientes en la toma de decisiones alcanzan una mayor relevancia y es una obligación profesional no solo el acercamiento a la enfermedad con una visión científica, sino también al enfermo, **evaluar las necesidades** para la propia toma de decisión, **proporcionar información**, **ayudar a detectar**, **aclarar y discutir los valores subyacentes**, **poner en relieve las distintas opciones** sobre sus consecuencias y **estructurar la toma de decisiones** para llegar a la elección más consistente, acorde y coherente con la persona en un escenario deliberativo

# ¿El tratamiento es apropiado?

2016  
ácar



III Encuentro de Enfermería de  
Medicina Interna de Andalucía



**A propósito de nuestro caso...**

# Procedimiento toma de decisiones

Aspectos a tener en cuenta en la toma de decisiones

- Fase de propuesta de tratamiento o procedimiento
  1. Propuesta
  2. Diagnóstico y pronóstico del paciente
    1. Motivo de ingreso y lugar de tratamiento
    2. Diagnóstico principal y causa principal de limitación
    3. Situación basal funcional y calidad de vida. Grado de dependencia
    4. Pronóstico vital
  3. Expectativas del equipo profesional, equipo que participa y opciones de tratamiento
  4. Objetivo terapéutico

# Procedimiento toma de decisiones

Aspectos a tener en cuenta en la toma de decisiones

- **Fase de ponderación y decisión**
  1. Valoración de capacidad y posibilidad de representación
  2. Valoración social e individual del paciente
    1. Entorno del paciente
    2. Preferencias y valores
    3. Vivencia del estado de salud. Calidad de vida percibida
    4. Información al paciente. Valoración del conocimiento de la enfermedad
    5. Opinión del pacientes/familia

# Procedimiento toma de decisiones

Aspectos a tener en cuenta en la toma de decisiones

- Fase de ponderación y decisión
- 3. Decisión compartida e información al equipo
- 4. Valoración de nivel de asistencia adecuada
  1. Nivel 1: Medidas de confort. No tratamientos ni pruebas diagnósticas
  2. Nivel 2: tratamiento conservador, se seleccionan tratamientos o procedimientos invasivos (no inicio, no escalamiento o retirada)
  3. Nivel 3: Medidas de soporte vital, salvo RCP (ONR)
  4. Nivel 4: Soporte total

# Procedimiento toma de decisiones

Aspectos a tener en cuenta en la toma de decisiones

- **Fase de propuesta de tratamiento o procedimiento**

1. Propuesta: ingreso en UCI. IOT y VM
2. Diagnóstico y pronóstico del paciente: EPID, TEP y sobreinfección respiratoria. Situación basal funcional: vida activa sin limitación para actividades diarias e independiente. Pronóstico variable, dependiente del tipo de EPID. Pronóstico infausto en caso de fibrosis pulmonar idiopática o podría ser «reversible» en caso de sarcoidosis. No obstante, hasta el momento no ha habido respuesta a tratamiento y el deterioro es rápido

# Procedimiento toma de decisiones

3. Expectativas del equipo profesional, equipo que participa y opciones de tratamiento: se considera la posibilidad de recuperación, si la patología basal es reversible. Se pretende realizar medidas de soporte necesarias para conseguir efecto de tratamiento sistémico (AB, corticoides, anticoagulación) y llegar a un diagnóstico en cuanto sea posible. No queda claro si se podrá derivar a una enfermedad crónica con procesos intercurrentes o si nos encontramos ante una enfermedad irreversible
4. Objetivo terapéutico: recuperación a una situación basal aceptable, aunque con los matices previos

# Procedimiento toma de decisiones

- **Fase de ponderación y decisión**

1. Valoración de capacidad y posibilidad de representación: incapaz para tomar decisiones por la situación clínicas. Sus dos hijas representan al paciente.
2. Valoración social e individual del paciente: El paciente vive solo en su domicilio, cerca de sus hijas. Su mujer murió hace un año por una leucemia y desde entonces manifiesta frecuentemente sus «gananas de irse con ella». Dedicar su vida a trabajar en el campo y cuidar de sus tres nietos. Si su situación basal no le permitiera seguir realizando estas actividades no querría vivir

# Procedimiento toma de decisiones

## 2. Valoración social e individual del paciente:

La enfermedad se ha desarrollado de forma rápida y a la familia no le ha dado tiempo a asumirlo. No obstante, entienden la gravedad de la enfermedad y se ha explicado el mal pronóstico por la evolución tórpida que ha tenido en pocos días desde su diagnóstico. Las hijas son contrarias a realizar tratamientos agresivos y a que su padre sufra.

# Procedimiento toma de decisiones

3. Decisión compartida e información al equipo: tras la información y deliberación con participación de las hijas, se está de acuerdo en iniciar medidas de soporte para dar tiempo evolutivo que aclare la situación pronóstica pero bajo ningún concepto se ve aceptable el uso de VM, ni ningún procedimiento que pueda causar sufrimiento
4. Valoración de nivel de asistencia adecuada
  - Nivel 2: tratamiento conservador, ingresa en UCI, con limitación de soporte, se realiza VMNI, soporte nutricional y tratamiento iv. Ingresa en UCI

# Procedimiento toma de decisiones

- Evolución:
  - Permanece ingresado en UCI 5 días, conectado a VMNI, hipoxemia e hipercapnia progresiva a pesar de soporte ventilatorio elevado. Reactantes de fase aguda en descenso sin respuesta favorable. Plaquetopenia que obliga a suspensión de HBPM. Deterioro hemodinámico y aparición de enfisema subcutáneo bilateral sugerente de neumotórax.
  - Se realiza reevaluación. Se decide suspensión de tratamiento. Fallece en pocas horas en carbonarcosis. Las hijas permanecen con su padre

# Porque siempre nos quedarán... dudas...

¿Se debió ingresar en UCI?

¿Se esperó mucho a la retirada del soporte ventilatorio?

¿Se «presionó» a la familia para iniciar tratamiento?

¿Se tuvieron en cuenta los deseos del paciente?

# Reflexiones

- Un procedimiento de toma de decisiones nos ayudará a ser sistemáticos y a incorporar todos los elementos necesarios en busca de la mejor decisión
- La fase de deliberación debe incorporar al paciente/familia. No consiste en convencer si no en escuchar

# Reflexiones

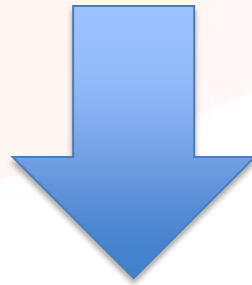
- Nos encontramos en situación de superioridad y en función de nuestro «enfoque» se puede «manipular». Seamos conscientes de ello.
- Un planteamiento contrario a nuestra propuesta «razonada» nos debe hacer explorar con mayor profundidad aspectos biográficos... es posible que no se sea «razonable» y por tanto «desproporcionada»

# Reflexiones

- Peligro grave: transferencia de valores... es inevitable y por ello tenemos que estar siempre alerta. Continuamente hacemos juicios de valor...
- No es posible tomar buenas decisiones solo con el conocimiento científico-técnico
- Debemos averiguar «qué mueve a los pacientes/familiares».

# Reflexiones

Debemos saber gestionar la  
**INCERTIDUMBRE**



Si esperamos a tener certeza  
absoluta... será **demasiado tarde**