



Sociedad Argentina de Pediatría

Dirección de Congresos y Eventos

Filial Córdoba



La Niñez de Hoy

38° CONGRESO ARGENTINO de PEDIATRÍA

“Desafío, oportunidad y esperanza”

26, 27, 28 y 29 de septiembre de 2017

“Cuando decidir no es fácil”

Subcomisión de Etica Clínica

Lidia Albano

Fernanda Ledesma

María Clelia Orsi

Caso clínico 1 : Juan, 3 meses de vida

- ✓ Nació con gastrosquisis y atresia de intestino delgado (ileón terminal)

Cirugía:

- Múltiples perforaciones y pérdida de vitalidad intestinal.
 - Requirió resección de intestino delgado y ciego.
 - Ostomía en caño de escopeta que luego se cierra
 - Intestino remanente 30 cm
 - Microcolon
- ✓ Recibe Nutrición Parenteral Total (NPT) desde el nacimiento por intolerancia oral
 - ✓ Accesos vasculares dificultosos por trombosis venosas profundas

Juan, continuación

- Continua en ARM
- Necesita NPT hasta que crezca y se pueda ofrecer alternativas quirúrgicas.
- Reiterados episodios de infección asociada a catéter.

Familia:

Durante la última descompensación, la mamá plantea la limitación del tratamiento.

Preguntas:

1. ¿Es el momento?
2. ¿Hasta dónde respetar la autonomía de la madre?
3. ¿Cuál es el mejor interés de Juan?
4. ¿Qué plantea el equipo tratante?

Caso clínico 2: María 8 años de vida

- ✓ Paciente trasplantada de hígado por hepatitis autoinmune a los 5 años.
- ✓ Desde el comienzo tuvo mala adherencia al tratamiento por lo que presentó recaída.
- ✓ El equipo de trasplante duda de realizar un retrasplante por dicho antecedente.

María, continuación

Preguntas:

1. Las condiciones sociales ¿son causas suficientes para no realizar el trasplante.?
2. ¿Es justo negarle a la niña la oportunidad terapéutica porque los padres no cumplieron el tratamiento?
3. ¿Hasta donde llega la responsabilidad del sistema de salud y de la sociedad?
4. ¿Es justo trasplantarla mientras hay en lista otros pacientes que están en similares condiciones y que cumplen con el tratamiento?
5. En caso de decidir un nuevo trasplante, ¿que deberá hacerse para evitar la repetición de esta situación?

Caso clínico 3 : Pablo, 9 años de edad

Niño nacido en Paraguay. Sano hasta los 3 años cuando comienza con convulsiones.

- ✓ Le diagnosticaron epilepsia refractaria a la medicación.
- ✓ Le realizaron biopsia de piel, que evidenció lipofucsinosis ceroidea neuronal tipo Jansky Bielschowsky (enfermedad neurológica degenerativa hereditaria).
- ✓ Presenta Insuficiencia respiratoria aguda por aspiraciones reiteradas.

Pablo, continuación

- ✓ Require ARM.
- ✓ Se planteó traqueo y gastrostomía.
- ✓ El padre acepta y la madre se niega
- ✓ Un mes después sin poder salir de ARM los padres solicitaron no progresar las medidas de soporte que consideraban fútiles.
- ✓ No obstante plantean la posibilidad de internación domiciliaria, aún sabiendo el riesgos de vida que corre el niño

Pablo, continuación

- **Preguntas:**

¿Cómo resolver las diferentes posiciones que surgieron en el equipo de salud acerca de suspender o no tratamientos ya instituidos?

1. ¿Es moralmente lo mismo no indicar que suspender un tratamiento de soporte vital?
2. ¿Cómo resolver la falta de acuerdo de los padres ante las intervenciones necesarias?
3. ¿Sería correcto iniciar trámites para conseguir vivienda y cobertura social para la internación domiciliaria?