

RECURSO : PROTECCIÓN (PROTECCIÓN)

SECRETARIA : ESPECIAL

RECURRENTE :

R.U.T. :

RECURRIDO : Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar

R.U.T. : 61.606.602-1

REPRESENTANTE LEGAL : Juan Carlos Gac

R.U.T. : 9.545.357-0

Tel : 32-2577603/032-2577602,

EN LO PRINCIPAL: INTERPONE RECURSO DE PROTECCIÓN.- EN EL PRIMER OTROSI: ACOMPAÑA DOCUMENTOS.- EN EL SEGUNDO OTROSI: SOLICITA ORDEN DE NO INNOVAR.

ILTMA. CORTE DE APELACIONES.-

tens, domiciliada en , , , cédula nacional de identidad N° , a V.S., respetuosamente, digo:

Que vengo en interponer recurso de protección en favor de mi hija , lactante, nacida el 5 de agosto pasado, próxima a cumplir 8 meses de edad, R.U.N. N° , del mismo domicilio anterior, en contra Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, RUT N°61.606.602-1, representado por su director Dr. Juan Carlos Gac, médico, RUT N°9.545.357-0, ambos con domicilio en Avenida Álvarez 1532, en razón del acto arbitrario cometido por dicho hospital y, en especial, por la negativa de adoptar todas las medidas necesarias para la sobrevivencia e integridad física del mi hija, lo que provoca una privación, perturbación y una amenaza en el legítimo ejercicio de los derechos y garantías a la vida e integridad física de ésta, toda vez que se le pone en riesgo vital, solicitando se sirva acogerlo y ordenar se adopten las medidas que corresponden para restablecer el imperio del derecho y asegurar la debida protección de mi hija, todo ello de acuerdo a los antecedentes que paso a exponer:

1.- Mi hija fue diagnosticada con Trisomía 18, más conocido como síndrome de Edward, trastorno genético que conlleva una expectativa de vida limitada, ya que el 50% de los bebés con esta afectación no sobreviven más allá de la primera semana de nacidos; sin embargo, muchos niños han sobrevivido hasta la adolescencia, llegando incluso hasta los 40 años de edad.

2.- En el hospital se me dijo que mi hija nacería sin cerebro y que moriría inmediatamente después de nacer, por lo que me incitaron a abortar, a lo que me negué; luego de su nacimiento exitoso, me dijeron que mi hija no duraría viva más de 10 días, y que me la llevara a mi casa a morir, lo que además de crudo resultó ser falso, ya que en mi hija está próxima a cumplir los 8 meses de vida.

3.- Mi bebé nació a los nueve meses, me dicen que yo sé que puede durar horas y ellos no harán nada y si hay un lugar en UCI y llega otro niño mi hija sale cascando porque ese lugares para un niño normal y con más posibilidad de vivir. Me enviaron a pediatría de un momento a otro sin decirme nada y allá me dijeron que me tenía que llevar a mi hija a la casa a fallecer.

4.- Yo sólo exijo las mínimas condiciones para poder asegurar la dignidad de mi hija, tener a mi bebe en casa con oxigenación, bomba de alimentos y monitoreo de apnea. Si bien en una primera instancia se me negó esta posibilidad, posteriormente me citaron a un Comité de Ética tras lo cual me dijeron que me quedara tranquila porque mi hija se iría con hospitalización domiciliaria como lo pedí y después de dos meses lo hicieron. (hospitalización domiciliaria, Ley Ricarte y naneas).

5.- Ahora bien, la hospitalización domiciliaria duró muy poco, aparentemente lo hicieron sólo para callarme y quede con naneas los cuales vienen una vez al mes y solo la pesan y miden.

6.- Mi hija necesita ser vista por un cardiólogo, un bronco pulmonar entre otros especialistas no hacen nada por mi hija está muy atrasada con sus vacunas, lo cual Cesfam le colocó las más atrasadas y la radiografía de caderas no se la realizaron a los tres meses vengo pidiendo todos estos meses que se la realicen y me dijeron que no le corresponde y todo es por su condición. Yo necesito que mi hija tenga hospitalización domiciliaria permanente en caso de urgencia porque no la puedo exponer dicho por ellos mismos ya que es más frágil que cualquier otro niño y está conectada a un monitor de apnea, oxígeno el cual es para cuando ella duerme en caso de hacer apnea y la bomba de alimentación.

7.- Pedí que le dieran hospitalización domiciliaria, sin embargo, los médicos se han negado a verla, les dije que sólo necesitaba que por último el pediatra hablara conmigo por teléfono y se negaron.

8.- Me dijeron tráigala a urgencia, siendo que dicho por ellos mismos no la tenía que exponer.

9.- He sido abusada psicológicamente por el equipo médico me dijeron tu guagua viene sin cerebro ,tu guagua no se mueve y se quedó chica si tu me dices intervenimos el embarazo esta misma semana ya que muchas se arrepienten de no haberlo hecho. Yo no accedí a eso yo les dije; “mi bebe si se mueve y si tiene cerebro lo cual corroboran las ecografías particulares que tengo.

10.-No soy la única, hay mas mamitas con trisomías en el sistema y a nuestros hijos se les niega todo por su condición. Les falta como profesionales, no saben mucho de la sobre vida que existe y solo se aferran a un diagnóstico.

11.- Mi hija ya cumplirá 8 meses, es una niña hermosa y sí tiene cerebro, se ríe, se enoja y juega, es un bello angelito.

12.- Yo sólo necesito que mi hija sea atendida como cualquier otro niño y que no le sigan negando la salud solo por su condición.

13.- Hice una rifa para poder comprar la máquina de aspiración y ahora realicé un bingo para poder atender en particular a mi hija la cual está con terapeuta ocupacional y fonoaudióloga.

14.- Necesito que mi hija sea atendida, hablaré con Teletón por mi parte porque nadie me la ha derivado y ya tiene 7 meses.

15.- Lo que necesita mi hija, de acuerdo a los médicos que han conocido el caso, es hospitalización domiciliaria permanente en caso de S.O.S., ya que la suscrita tiene estudios de enfermería y ejercía con Tens hasta antes de nacer mi hija, por lo que le realizo todos los cuidados necesarios para su bienestar, por lo que se dé atención prioritaria en el caso que se requiera, sea pudiendo mantener contacto telefónico con pediatra infantil en caso de requerirse, traslado en ambulancia al hospital en caso que corresponda visita a un cardiólogo o a un médico bronco pulmonar, pero no obligarme a desplazarme en micro hasta el hospital, ya que en la condición de mi hija no resulta recomendable sacarla al hospital, menos en micro, por posible contagio de enfermedades.

ACTO ARBITRARIO

La negativa irracional de la recurrida de suministrar la atención médica que resulta más acorde con el Derecho a la Vida de mi hija, en consideración a las circunstancias y condición de ésta, sin que exista un fundamento racional para negarle la hospitalización domiciliaria en la forma solicitada, esto es, contacto propietario con pediatra en caso de requerirlo, vía telefónica o por correo electrónico, visita a domicilio de médico cardiólogo y broncopulmonar, y en caso de tener que trasladarse al hospital poder hacerlo en una ambulancia, ya que, en su condición, no resulta razonable hacerlo en micro, tanto por peligro de contagio, como porque la suscrita no cuenta con vehículo y debo cargar monitor, bomba de alimentación y tubo de oxígeno, menos aún si vivo en Reñaca Alto y las micros son apedreadas, lo que ha sido de público conocimiento.

GARANTÍAS CONSTITUCIONALES CONCLUCADAS

La amenaza de la recurrida genera una privación, perturbación y una amenaza actual a la Vida de mi hija , afectándose asimismo su Integridad Física y Síquica la Igualdad ante la Ley, como asimismo a la Seguridad Individual, a la Salud y el Derecho de Propiedad que éste tiene sobre sus derechos a tener una seguridad social digna, trabas ni limitaciones en su esencia, derechos que se encuentran garantizado constitucionalmente en los artículos el artículo 19 N°1, 2, 3, 7, 9 y 24 de la Constitución Política de la República.

POR TANTO, de conformidad a lo expuesto y a lo dispuesto en los artículos 19 N°1 y siguientes de la CPR y Auto acordado sobre Tramitación y Fallo del Recurso de Protección de la Excm. Corte Suprema,

A V.S.I. Solicito: Se sirva tener por interpuesto recurso de protección en contra de Hospital Gustavo Fricke de Viña del Mar, solicitar que informe dentro del plazo máximo de 8 días, o bien, el plazo que S.S.I. estime conforme al mérito de autos y de la urgencia del caso, y previa vista de la causa ordenar que la recurrida proceda a suministrar la atención médica que resulta más acorde con el Derecho a la Vida de mi hija, en consideración a las circunstancias y condición de ésta, sin que exista un fundamento racional para negarle la hospitalización domiciliaria en la forma solicitada, esto es, contacto propietario con pediatra en caso de requerirlo, vía telefónica o por correo electrónico, visita a domicilio de médico cardiólogo y broncopulmonar, y en caso de tener que trasladarse al hospital poder hacerlo en una ambulancia, ya que, en su condición, no resulta razonable hacerlo en micro.

PRIMER OTROSI: A V.S. I. RUEGO, se sirva tener por acompañado Certificado de Nacimiento de mi hija , la Epicrisis y la Resolución del Comité de Ética del Hospital Gustavo Fricke.

SEGUNDO OTROSI: Solicito, atendida la naturaleza de las circunstancias y condición de mi hija, se sirva decretar Orden de No Innovar, consistente en que la recurrida proceda, desde ya, a suministrar la atención médica que resulta más acorde con el Derecho a la Vida de mi hija, , en consideración a las circunstancias y condición de ésta, debiendo proceder a la hospitalización domiciliaria en la forma solicitada, esto es, contacto prioritario con pediatra en caso de requerirlo, vía telefónica o por correo electrónico, visita a domicilio de médico cardiólogo y broncopulmonar, y en caso de tener que trasladarse al hospital poder hacerlo en una ambulancia.

	Se colocan vacunas de los 2 meses hoy y niversimab 50 mg
Diagnóstico de Egreso:	1.- trisomia 18 2.- disfagia con SNG 3.- oxigeno dependiente 4.- CIV y Ductus en cierre 5.- ITU por Klebsiella tratada con bacteremia secundaria 6.- Dilatacion leve en riñon izquierdo con doble sistema 7.- Depresion materna
Estado de Alta:	Estable
Causa de Alta:	Médica
Destino:	Domicilio
Indicaciones:	1.- Formula sin lactosa, cambio lento a formula de inicio en la semana 2.- ciprofloxacino 70 mg cada 12 horas por SNG suspender mañana 3.- vitamina ADC 20 gotas al dia por SNG - 10 - 4.- acido folico 1 mg al dia por SNG - 10 - 5.- maltofer 5 gotas al dia por SNG - 17 - 6.- cefadroxilo 250 mg: 1,5 ml en la noche por SNG permanente - 21 - 7.- PARACETAMOL 10 GOTAS EN CASO DE FIEBRE O DOLOR POR SNG
Derivacion APS :	Prioritaria
Teléfono de Contacto :	990677335
Control Post Alta:	Especialidad
Fecha::	
Controlar en (días, semanas)::	NANEAS+ HD

Dra. Patricia Paez C.
 RUT: 8.613.394-6

PATRICIA PAEZ CIGNA

Memo 10 del 2024
Viña del Mar, 04 de abril de 2024
Ref.: Respuesta Caso Clínico OBG

DE: **Nut. Paulina Onfray**
Presidente (s) Comité Ético Asistencial
Hospital Dr. Gustavo Fricke

A: **Dra. Patricia Páez**
Servicio de Pediatría
Hospital Dr. Gustavo Fricke

Estimada Dra. Páez:

Junto con saludar, y en relación al caso presentado al Comité de Ética Asistencial el viernes 27 de marzo del presente año, agradecemos a usted el tiempo destinado a realizar su exposición. Valoramos la confianza depositada al solicitar nuestra colaboración en la toma de decisiones, considerando los aspectos valóricos además de los puramente técnicos.

Con el objetivo de obtener una perspectiva más integral y detallada del caso, se llevaron a cabo entrevistas con el equipo médico responsable de la consulta, así como con la familia de la paciente. Los hechos descritos a continuación se han compuesto cuidadosamente a partir de los testimonios e información recabada de ambas partes.

Respecto de la situación analizada, se trata de una paciente lactante menor de 2 meses OBG, hospitalizada en el Servicio de Pediatría de este recinto asistencial desde neonatología por ser un Recién Nacido con una alteración genética de trisomía 18 y que presenta apneas del sueño y trastorno de la deglución. No presenta otro tipo de malformaciones o alteraciones clínicas relevantes al momento de esta consulta.

Actualmente se encuentra hospitalizada en sala básica de pediatría. Debido a las apneas del sueño, que determinan un riesgo vital de la menor, asociado a su trastorno de la deglución, habitual en estos pacientes y que ha determinado también dificultades en el manejo de su alimentación, la menor no ha podido ser dada de alta a su domicilio. En las entrevistas realizadas por el comité tuvimos la impresión de que la comunicación entre la madre y el equipo médico pareciera contar con algunas dificultades que habrían afectado la relación.

En el ámbito familiar, la paciente está rodeada por el constante apoyo de su madre, mientras que su padre ha estado ausente. A pesar de la separación de sus padres, cuenta con el cariño de sus hermanas, de 14 y 24 años. La dedicación de su madre es inquebrantable, habiendo estado a su lado de manera ininterrumpida desde su nacimiento. Aunque recibe cierto respaldo de otros familiares, la participación del padre y su familia es mínima. La madre, ejerciendo como técnico en enfermería de manera independiente, representa el pilar económico del hogar.

Según lo conversado con la médica tratante, esta condición de trisomía 18 en general se asocia con una alta tasa de mortalidad precoz, antes del año de vida, debido principalmente a problemas cardiopulmonares, trastornos de la deglución, malformaciones congénitas asociadas y a todas las condiciones derivadas de las anteriores que pueden verse asociadas y presentarse como cuadros de mayor severidad que en niños sin esta condición de trisomía. Además, estos pacientes presentan un muy mal pronóstico del punto de vista neurológico que puede influir y determinar en forma muy importante su calidad de vida, principalmente derivado del retardo mental severo y profundo asociado al desarrollo neurológico de estos niños, requiriendo de un apoyo, cuidado y atenciones especiales permanentes tanto desde sus familias como de las unidades clínicas involucradas.

La madre refiere haber recibido la noticia de la condición de su hija cuando su embarazo ya se encontraba avanzado (después de las 30 semanas). Nos contó lo poco acogida que se sintió por el equipo obstétrico al momento del diagnóstico, y que se sintió poco apoyada en su decisión de continuar con el embarazo. Ella averiguó por sus propios medios sobre la condición de su hija, la que no determina una muerte inminente al nacimiento en todos los casos, y se percató de que su hija podía tener posibilidades de vivir. Esta información le fue posteriormente confirmada por el médico neonatólogo, durante su pasada por la unidad de neonatología. Ella expresa haber recuperado la esperanza de que su hija podía vivir. Por otro lado, refiere tener muy claro lo que tiene su hija y que no quiere que ella sufra, pero que sí quiere que la apoyen en caso de presentar alguna condición clínica que pudiera revertirse sin invadirla de manera agresiva, sin embargo, no queda claro ni para la madre ni para el equipo tratante, que condiciones ni las medidas proporcionadas que se aplicarían en una situación de agravamiento de la menor. La madre ha recibido apoyo de acompañamiento psicoemocional por el equipo de Chile crece contigo.

En este contexto, y considerando lo planteado al comité en el caso presentado, generamos la siguiente pregunta para poder deliberar y responder en forma más clara considerando toda la información obtenida. La pregunta ética sería la siguiente:

- 1) **¿Es éticamente apropiado ajustar las medidas de esfuerzo terapéutico sin tener en cuenta los deseos expresados por la madre?**

Análisis deliberativo

Después de atender a la presentación del caso, de aclarar los hechos en entrevista con el médico tratante y conocer y escuchar a la madre del paciente, el comité identificó los conflictos éticos involucrados, los valores afectados y los posibles cursos de acción para este caso, aplicando el método deliberativo de análisis.

- a) **Conflicto ético involucrado:** no existe un acuerdo entre la madre y el equipo médico tratante sobre el manejo y adecuación de las terapias necesarias en caso de que la paciente lo requiera.

- b) **Valores involucrados:**

La calidad de vida: se destaca como el valor esencial a preservar en este caso. Dada la naturaleza irreversible de la trisomía 18, y aunque algunos niños con esta afección pueden vivir períodos más largos, persiste la incertidumbre sobre sus experiencias subjetivas de bienestar, sufrimiento o placer. Esto nos sitúa ante un dilema ético complejo y un ámbito aún por explorar.

Autonomía subrogada: la autonomía de la menor, quién no puede expresar sus propios deseos, esta subrogada en este caso por una madre muy presente, preocupada y amorosa. Como madre, ella quiere que su hija viva y le gustaría poder entregarle todas las oportunidades posibles, sin dejar de tener presente su condición y lo que esto podría significar para toda la familia. Ella expresa de igual manera que no quiere que su hija sufra.

Otros valores involucrados: Beneficencia y no maleficencia, la vida, sufrimiento, no abandono, incertidumbre, confianza, comunicación asertiva, vulnerabilidad, dignidad, uso racional de los recursos.

- c) **Como resultado de la deliberación, podemos señalar que este Comité de Ética Asistencial considera como conclusión fundamental:**

Tras una cuidadosa deliberación, el comité determina que es adecuado ajustar las medidas de esfuerzo terapéutico, incluso si difieren del deseo de la madre. Los médicos tienen la responsabilidad de administrar tratamientos que se alineen con la naturaleza inalterable de la trisomía 18, buscando siempre minimizar el sufrimiento de la paciente. No obstante, cualquier decisión de limitar o personalizar el esfuerzo terapéutico en

función de la calidad de vida de la paciente debe ser tomada con el consentimiento informado de los padres, lo cual subraya la importancia de una comunicación excepcional entre el equipo médico y la familia.

d) Cursos de acción y recomendaciones luego de la deliberación:

Realizar en conjunto el equipo médico tratante y la familia (madre) una declaración de adecuación del esfuerzo terapéutico, donde queden claramente consignadas las distintas medidas a tomar en caso de que la paciente empeore su condición y requiera de tratamientos más agresivos para su soporte vital (No RCP, medidas de reanimación básicas, uso o no de antibióticos etc.) Al considerar la condición de la menor como enfermedad terminal por la no recuperabilidad de ésta, la decisión de limitar o adecuar el esfuerzo terapéutico en atención a su calidad de vida, debe contar con el consentimiento informado de sus padres.

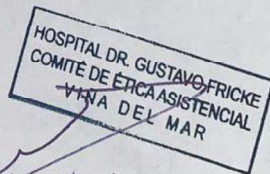
Ayudar a la coordinación de los requerimientos mínimos necesarios para su alta a domicilio (bomba de alimentación, monitor de apnea etc.) y con su consultorio de origen. El mejor lugar para la menor es su casa, donde su madre y hermanas son las encargadas de cumplir la función principal de entregar el cariño.

Es crucial fortalecer la relación entre el equipo médico y la madre de la paciente para optimizar la comunicación. La confianza es fundamental en este contexto, ya que su ausencia puede complicar la resolución del conflicto y retrasar la adaptación necesaria del esfuerzo terapéutico. Por tanto, se sugiere que la renovación del equipo médico tratante podría resultar en una comunicación más efectiva y decisiones más oportunas que respeten las necesidades y deseos de la madre.

Establecer los vínculos para el acompañamiento psicoemocional de la familia completa del paciente, en especial en lo que concierne a su hermana de 14 años.

Hacer presente a la médica consultante y a los padres que pueden contar con el consejo y las recomendaciones de este Comité en todo proceso terapéutico.

Saludos cordiales,



Nut. Paulina Onfray Certonzio
Presidente (s) Comité de Ética Asistencia
Hospital Dr. Gustavo Fricke

