BASES ÉTICAS DE LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS EN NIÑOS CON PATOLOGÍA CRÓNICA COMPLEJA Y/O CUIDADOS PALIATIVOS.

Autores: José Antonio Salinas Sanz, Antonio Rodríguez Núñez, Marta Sánchez Jacob, María Tasso Cereceda, Isolina Riaño Galán, Inés del Río Pastoriza.

Comité de Bioética de la AEP



INTRODUCCIÓN

La bioética se presenta como un puente que conecta los valores humanos con el desarrollo tecnológico y que ayuda a solventar los problemas éticos que surgen en la toma de decisiones, sobre todo cuando son menores los implicados.

De entrada, se recomienda evitar los cursos extremos de acción (**mentalidad dilemática**) buscando el o los cursos apropiados. Se recomienda plantear los **problemas** (1) como una opción para deliberar y dar importancia al camino más que a la meta con posibles cursos intermedios de acción que faciliten la toma de decisiones. La ética no persigue la búsqueda de soluciones perfectas, sino que propone elegir decisiones prudentes en cada caso particular después del análisis sistematizado de los aspectos de éste y siguiendo un proceso compartido de toma de decisiones.

Para una buena toma de decisiones se debe tener en cuenta:

- Buscar siempre el interés superior del menor.
- **Las necesidades** de los pacientes y sus familias: no siempre coinciden con los problemas que los sanitarios objetivamos (cuidados centrados en la familia).
- Acompañar a la familia y al paciente respetando sus convicciones y valores.
- Proceso compartido entre los profesionales, la familia y (si es posible), el menor.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es



MÉTODO DE TOMA DE DECISIONES ÓPTIMAS COMPARTIDAS (2)

Se parte de un principio ontológico donde el hombre en cuanto tal tiene **dignidad** y ésta no se pierde. Por tanto, la dignidad no es medible ni tiene graduación; se tiene siempre independientemente de las circunstancias. Obliga a respetar a cualquier niño, a cuidarle, a que esté confortable y tratar el dolor.

Bien distinto es el concepto de **calidad de vida** que nunca debe considerarse como criterio absoluto, puesto que, además de ser un concepto subjetivo, en pediatría varía con la edad, especialmente en la adolescencia.

Una vez tenido esto en cuenta y según Diego Gracia (3) deberemos centrarnos en el problema que se plantea y buscar posibles **cursos intermedios** para dar con la alternativa óptima y **prudente** para el momento concreto.

Es recomendable no cargar el peso de la decisión en los padres sino intentar que ésta sea **compartida**. Para ello, el equipo debería desde una escucha activa y respetuosa alcanzar una decisión consensuada, que se transmite a los padres buscando su acuerdo, tras escuchar sus propuestas, y resolviendo sus dudas y sus miedos. Puede ser de gran ayuda la presencia de un Consultor en Bioética durante la deliberación.

En caso de conflicto o posturas enfrentadas hay que ofrecer el asesoramiento del **Comité de Ética asistencial**, evitando en lo posible judicializar el proceso.

¿Quién debe tomar las decisiones en Pediatría?

Lo primero es resaltar que el principio rector para la toma de decisiones es el principio de no maleficencia; es decir proteger al menor y no hacerle daño.

Cuando estamos ante niños hay que partir del hecho de que los padres tienen la patria potestad y el deber de buscar el mejor interés de sus hijos. Hablamos en este caso de toma de **decisiones por representación.** Ahora bien, hay que aclarar que no es lo mismo querer hacer el bien (**Benevolencia**) que realmente hacer el bien (**Beneficencia**).

Lo que no debemos es secundar actitudes de los padres cuando éstas resulten maleficentes para su hijo. El contenido de lo que está bien, no es algo objetivo, depende de los valores y por lo tanto son los padres, la familia como institución de beneficencia,

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

quien en principio define lo mejor para ese niño concreto, teniendo en cuenta la edad de los menores.

Cuando buscamos el **interés superior del menor** hay que tener en cuenta que debemos hacerlo desde su punto de vista y para ello nos puede ayudar conocer dos aspectos: (4)

- **Valores**: qué es aquello que realmente le hace feliz, qué ideales de vida buena tiene, sus creencias. Un niño, sobre todo los más pequeños aún no tienen definido un sistema de valores propios, ni de creencias, por eso se debe tener en cuenta el núcleo familiar y los vínculos.
- **Vínculos**: qué es aquello que da seguridad y sostiene al niño: su hogar, su mascota, amigos, las personas que le quieren.

De cualquier forma, ante un análisis de un caso es fundamental y un elemento preliminar, conocer muy bien los aspectos clínicos del mismo: diagnóstico, pronóstico, opciones terapéuticas y calidad de vida.

Cuando hay discrepancias entre padres y equipo sanitario, debe prevalecer siempre el **interés superior del menor**.

En España la mayoría de edad sanitaria se reconoce a los 16 años, salvo en caso de grave riesgo para el menor, en cuyo caso deciden los padres, pero se escucha su opinión.

Una particularidad es el **Menor Maduro,** término que se refiere a los niños mayores de 12 años que, a juicio del profesional, poseen la **competencia** suficiente para que sus opiniones sean tenidas en cuenta en el proceso de toma de decisiones. La valoración de la capacidad de un menor es subjetiva, pero es una obligación de los profesionales sanitarios.

  - No existen métodos objetivos válidos y fiables para evaluarla.
  - Cada paciente debe evaluarse de forma independiente y en función del hecho concreto y de su complejidad. Según la escala móvil de competencia de Drane, a mayor complejidad de la decisión a tomar, se requiere un mayor grado de competencia.

No olvidar que el responsable de saber si el niño es competente o no para la toma de decisiones, es el médico responsable, según la Ley 41/2002 de Autonomía del paciente (5) y para ello deberá considerar:

- ✔ **Su Grado de madurez**: si comprende la información, es capaz de procesar y valorar las consecuencias.
- ✔ **Los Riesgos**: a mayor riesgo de la decisión, se debe exigir mayor nivel de competencia (escala de Drane).

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- ✔ **Las Circunstancias**: la competencia debe ser evaluada en un momento concreto y para ello se deben tener en cuenta aspectos psicológicos, sociales o ambientales.

A modo de resumen:

- ✔ **Menores de doce años**: Siempre Consentimiento por sustitución (tutores). Se debe escuchar al niño y responder sus preguntas en función de su necesidad y demanda.
- ✔ **Doce a dieciséis años**: menor maduro.
  a. Criterio médico: medir sus capacidades formales de juzgar y valorar situaciones.
  b. Firma el tutor, pero se les pregunta siempre.
  c. Prima el principio de beneficencia antes que el de autonomía.
- ✔ **Mayores de 16 años**. Adquieren la mayoría de edad sanitaria. En caso de situaciones de grave riesgo, corresponde al tutor la decisión final, pero se debe escuchar y tener en cuenta la opinión del menor.

Dificultades para evaluar la madurez:

- Falta de claridad del fundamento legal.
- Dificultades para su valoración objetiva.
- Falta de protocolos o sistemáticas de valoración.
- Conflicto de valores.
- Experiencia limitada de los profesionales en esta tarea"

Todo ello sin detrimento de que se deba tener en cuenta siempre la opinión de todos los menores con una información acorde a la edad.

En los pacientes con **discapacidad** habrá que valorar la competencia para decidir del mismo modo sabiendo que se evalúa para ese proceso en concreto, es decir, uno puede ser competente para una acción y no para otra. Así mismo en estos pacientes es donde es más importante aún la incorporación de los valores y vínculos para estar seguros de lo que realmente es su mejor interés. En el caso de considerarse no competente habría que considerar la toma de decisiones por representación en la figura de padres o tutores.

Es importante saber que el **consentimiento informado** debe ser un proceso que se formaliza en determinadas circunstancias en un documento, donde lo importante es la información aportada y la comprensión de los riesgos y beneficios. No siempre es necesario firmar un documento, siendo imprescindible la firma en caso de intervenciones quirúrgicas o procedimientos con ciertos riesgos.

Mención especial tienen dos circunstancias en Pediatría:

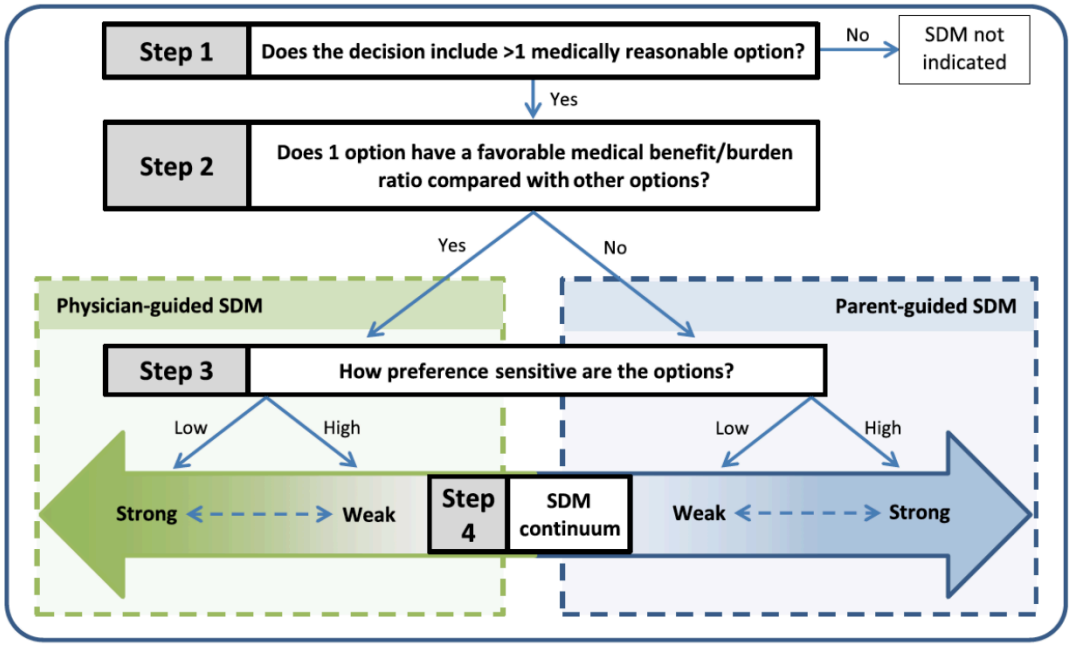
1. **Sedación paliativa**. No requiere la firma de ningún documento de consentimiento informado, pero sí un proceso de información que tiene que reflejarse en la historia

clínica del paciente. En lo posible informar al niño y a sus familiares con palabras acordes a su edad y nivel de comprensión.

2. **Iniciación (o no) o retirada de medidas de soporte vital.** Tampoco se requiere la firma del documento, pero sí es necesario que conste en la historia clínica el proceso de toma de decisiones y lo que se ha acordado con la familia.

Se debería evitar tomar decisiones en los momentos de urgencia, ya que es difícil establecer una comunicación con el niño y la familia en esas circunstancias. Para ello hay que ir incorporando a la práctica con menores con patología crónica compleja, el **Plan Anticipado de Cuidados.** Hay momentos en el curso de la enfermedad donde se pueden tomar decisiones, deliberar los pros y los contras y llegar a acuerdos que queden reflejados en la historia clínica. (6)

En la figura se muestra la propuesta de toma de decisiones compartidas (TdC) realizada por Opel DJ (7).



Paso 1: Si hay una sola opción de tratamiento, la toma de decisiones compartida no tiene lugar, sin embargo esto no exime al médico de explicar dicha intervención al a la familia y al niño y los posibles riesgos de la misma.

Paso 2: Si existe más de una opción, nos tenemos que preguntar cuál de ellas favorece el mayor interés del paciente. Si existe una opción más beneficiosa para el niño, el pediatra es responsable de guiar la discusión y tener un rol más activo en la toma de decisiones. Debemos buscar siempre la evidencia científica para respaldar esta vía más

beneficiosa y en caso de no haberla, siempre se podrá emitir una opinión en base a la experiencia profesional, la opinión de expertos... Tenemos que hacer un adecuado diagnóstico y estudiar y consultar todas las opciones posibles.

Paso 3: Tras dilucidar cuál es la opción más beneficiosa para el niño debemos asegurarnos de que dicha elección está en línea con las preferencias y valores de los padres. La mejor decisión depende de cómo los padres valoran los riesgos y beneficios de los tratamientos disponibles. No se trata de algo tan sencillo como hacer los que los padres prefieran, sino que debemos ayudar a los padres a articular y expresar sus preferencias, puesto que esto también es un proceso individual que requiere de reflexión. La mayor limitación en este paso es el tiempo. En general los padres no expresan sus valores y preferencias de forma fácil, incluso en el caso de tener claras las preferencias, no siempre es sencillo priorizar éstas en un contexto nuevo, sobre la salud de su hijo Paso: 4 Implementación de la decisión, el médico que implementa la decisión debe calibrar qué tipo de toma de decisiones compartida es y en qué momento del proceso terapéutico del paciente se encuentra. En aquellos casos de enfermedades crónicas de larga evolución, tenderemos a una toma de decisiones más guiada por los padres. Por ejemplo, la colocación de sonda de gastrostomía en pacientes con parálisis cerebral infantil, es una decisión que habitualmente el pediatra considera beneficiosa para el niño mucho antes que los padres pero el impacto psicológico para ellos es muy grande, por tanto, debemos informar, y dar espacio y tiempo a las familias para afrontar esta nueva situación en la evolución de la enfermedad de su hijo. Esto favorece la relación de confianza y facilita futuras decisiones.

Cuando el menor maduro se niega a una intervención médica con grave riesgo para su vida o salud, pero los representantes legales son favorables a que se realice la misma.

Se podrá, sin necesidad de acudir al Juez, llevar a cabo la intervención. No obstante, siempre que la situación no sea de urgencia, será aconsejable siendo respetuoso con el principio de autonomía del menor, plantear el conflicto ante el Juez de Guardia, directamente o a través del Fiscal.

Cuando el menor maduro se niega a la práctica de una intervención con grave riesgo para su vida o salud, y los representantes legales apoyan su decisión.

En este caso, es importante la deliberación para evitar la judicialización sin perjuicio de que si concurre una situación de urgencia se pueda, sin autorización judicial, llevar a cabo la intervención amparado por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad y procurando el interés superior del menor. En el caso de no llegar a un acuerdo se pondrá en conocimiento del Juez para garantizar el interés superior del menor.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Cuando el menor maduro acepta, prestando su consentimiento a una intervención cuya omisión supondría grave riesgo para su vida o salud, y los representantes legales se oponen.

En este caso se puede recurrir de inmediato al Juez para preservar el interés superior del menor y su autonomía.

Cuando los representantes legales del menor sin condiciones de madurez no consienten una intervención cuya omisión supondría grave riesgo para su vida o su salud.

El conflicto debe plantearse al Juez de Guardia, bien directamente por el médico o a través del Fiscal para obtener un pronunciamiento judicial. No obstante, ante situaciones urgentes puede el médico directamente aplicar el tratamiento amparado por las causas de justificación de cumplimiento de un deber o de estado de necesidad.

CRITERIOS PARA LA TOMA DE DECISIONES (9)

Cuando estamos ante un problema y tenemos que tomar una decisión algunos aspectos nos pueden ayudar:

1. Valorar la **Indicación** del procedimiento.

La indicación debe seguir criterios científicos rigurosos. Por ejemplo: uso de antibióticos en una neumonía.

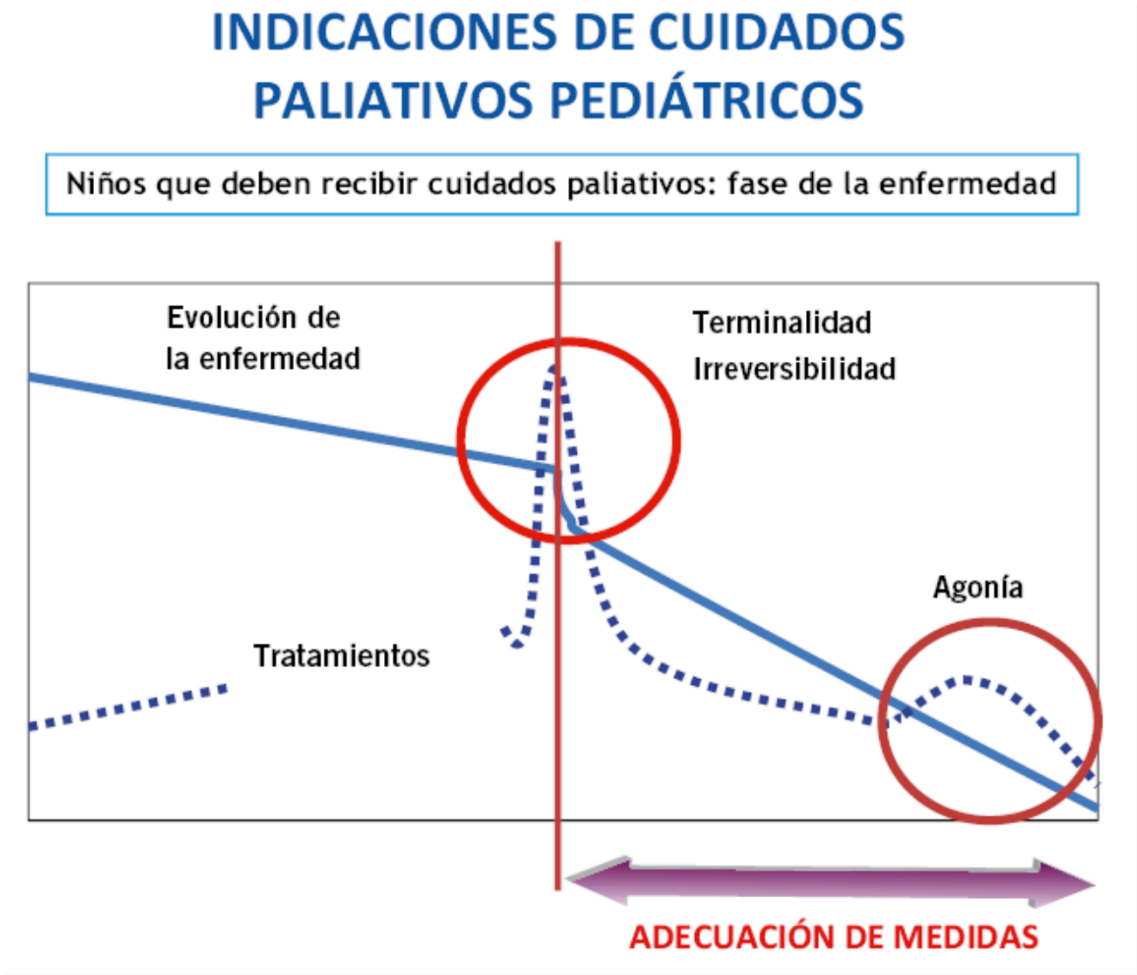
2. Valoración de la **Proporcionalidad**.

Una vez hemos decidido que la indicación se cumple, nuestra decisión debe apoyarse en un criterio de proporcionalidad, según dos criterios:

- ✔ **Futilidad**: Nos debemos preguntar si el procedimiento aportará más daño que beneficio al paciente. Se busca el bien del paciente (beneficencia) pero también no hacer daño (no maleficencia) haciendo un uso equitativo de los recursos (justicia).
- ✔ **Objetivo terapéutico:** es importante plantear qué objetivo tenemos con nuestro paciente porque todas las medidas adoptadas deberían ir acordes al mismo.

Es necesario aclarar que cualquier toma de decisiones debe ser adoptada en un momento “concreto”. En ocasiones, medidas que pueden ser éticamente aceptadas en una situación concreta, pueden no serlo en otra. En general, en las enfermedades progresivas o crónicas hay un **punto de inflexión** que determina un cambio en la proporcionalidad de las medidas. (6)

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es



Conceptos en la toma de decisiones para adecuar medidas

Debido al progreso tecnológico cada vez hay más situaciones nuevas que nos generan conflictos que a veces pueden caer en la dicotomía entre: **"Hacerlo todo" o "ya no hay nada más que hacer". No todo lo técnicamente posible es éticamente aceptable.**

La adecuación de medidas de soporte vital puede resumirse en:

- Retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque se consideran fútiles en la situación concreta del paciente.

Si no se realiza una adecuación de medidas, a veces sólo se consigue prolongar la vida sin calidad de vida.

Hay que recordar que ES LA ENFERMEDAD LA QUE PRODUCE LA MUERTE y LA ADECUACIÓN DE MEDIDAS PERMITE LA MUERTE AL NO IMPEDIRLA

Hay que recordar algunos conceptos:

- Es preferible usar la palabra "adecuación" a "limitación" del esfuerzo terapéutico: limitación es negativo, dejar de hacer, limitar un esfuerzo. Se elimina así el tono

peyorativo de "dejar de hacer".

- El enfermo no es sólo un paciente, sino una persona.
- La historia natural de la enfermedad es cambiante.
- El tiempo restante de vida es indeterminado y es un aspecto en el que el pronóstico médico suele fallar más.
- El objetivo es “la buena vida” hasta que llegue la muerte y no sólo “la buena muerte”.
- Las decisiones se toman en función del interés superior del menor.

Se trata de adecuar las medidas diagnósticas, terapéuticas y de monitorización a los **objetivos terapéuticos** definidos para cada fase de la enfermedad, y en función de la situación clínica y personal del paciente (10)

Todo ello para no caer en la obstinación terapéutica, o lo que puede ser peor, el abandono del paciente. Siempre hay que tratar de cuidar al niño y la familia, aunque nuestros objetivos hayan cambiado.

La **retirada de medidas** suele suponer uno de los problemas éticos más importantes en Pediatría (11):

- Retirada de medidas: parcial o total. En situaciones urgentes cuando no se conoce al paciente ni hay constancia de un plan anticipado de cuidados que incluya alguna abstención o limitación de terapias, mejor iniciarlas y luego replantear el caso.
- Mantenimiento de medidas acordadas: controversia porque tiene que individualizarse y plantear cuál es nuestro objetivo terapéutico.
  - Transfusiones.
  - Tratamiento con antibióticos.
  - Nutrición.
  - Hidratación.
- Medidas paliativas: no abandonar al paciente sino revisar e incrementar (en este caso mejor pasarse que quedarse cortos) las medidas de confort y alivio del sufrimiento.
- Medidas de soporte vital: destinadas a sustituir y restituir las funciones básicas de ventilación y circulación (intubación y uso de drogas vasoactivas) y aquellas que afectan a la función renal, neurológica e incluso la hidratación y nutrición.
- Retirada de medidas en un paciente terminal: soporte vital y aquellas que prolongan de forma inútil su vida.
- Retirada de medidas que no están indicadas para los objetivos terapéuticos en el paciente terminal.

En cuanto a la **abstención de terapias fútiles.**

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Se define como la decisión de no emprender un tratamiento que, aunque pudiera ser médicamente apropiado y potencialmente beneficioso en un paciente, no sería capaz de modificar el pronóstico en un paciente en fase terminal.

- Nunca debe suponer el abandono terapéutico.
- No implica el rechazo a otras medidas terapéuticas.
- No sólo en pacientes terminales.
- La decisión debe constar en la historia clínica.
- Anticipación en la toma de decisiones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. España 2014
2. Jürg Caspar Streuli, James Anderson, Sierra Alef-Defoe, Eva Bergsträsser, Jovana Jucker, Stephanie Meyer, Sophia Chaksad-Weiland, Effy Vayena. Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics—introducing the shared optimum approach based on a qualitative study.European Journal of Pediatrics (2021) 180:759–766
3. Diego Gracia. Bioética Mínima. España. Ed Triacastela. 2019
4. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Pediatric palliative care: challenges and emerging ideas: Lancet 2008:371:852-64
5. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.Jefatura del Estado «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002 Referencia: BOE-A-2002-22188
6. L. Ortiz San Román, R.J. Martino AlbaEnfoque paliativo en Pediatría Pediatr Integral 2016; XX (2): 131.e1–131.e7
7. Douglas J. Opel A 4-Step Framework for Shared Decision-making in Pediatrics.Pediatrics November 2018, 142 (Supplement 3) S149-S156;
8. B. Ogando Díaz, C. García Pérez.Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduroPediatr Integral 2007;XI(10):877-883
9. G Hermerén - Medicine, Health The principle of proportionality revisited: interpretations and applications Medicine, Health Care and Philosophy, 2012
10. Ricardo Martino. Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo. Medicina Paliativa. 2017;24(2):55-56
11. F.M. Pérez Pérez. Adecuación del esfuerzo terapéutico, una estrategia al final de la vida.Semergen, 42 (2016), pp. 566-574

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es