

## SÁBADO 8 DE JUNIO 11:00-12:30 h. AUDITORIO 3

### CASOS CLÍNICOS INTERACTIVOS

#### ÉTICA DE LAS DECISIONES EN SITUACIONES CLÍNICAS EXTREMAS

**Moderadora:** Carmen Martínez González. C.S. San Blas, Madrid y Coordinadora Comité de Bioética de la AEP

**Ponente:** Fermín García-Muñoz Rodrigo. Hospital Materno-Infantil de Palmas, Las Palmas de Gran Canaria

La Bioética como disciplina ofrece unos contenidos, pone un marco teórico a través de unos principios que, entre otros, ayudan a ordenar lo que de otra manera sería un caos de creencias de los pacientes y opiniones subjetivas de los profesionales. Sin una mínima formación teórica, no se sabe lo que se busca ni se entiende lo que se encuentra. Pero también enseña habilidades para identificar los problemas éticos que constantemente se presentan y no siempre se identifican.

De forma práctica, probablemente tenemos un problema ético cuando resueltos los problemas técnicos, seguimos teniendo dudas. Pero es seguro que existe un problema ético, cuando tenemos un conflicto entre dos valores positivos: la vida (que el médico quiere preservar), frente a las creencias religiosas (de los testigos de Jehová); la confidencialidad (del adolescente que pide una postcoital por tercera vez), frente al deber de ayudarlo (contar con su familia); la beneficencia del menor (al que sus padres quieren circuncidar según sus valores), frente al ahorro del gasto público que supone una cirugía electiva.

Los valores son cualidades no tangibles como la belleza, la sabiduría o el placer, que residen en los objetos. No son totalmente racionales pero deben ser lo más racionales posibles, al menos aquellos que querríamos que se universalizaran, que se realizaran plenamente para todos: la salud, la justicia, la solidaridad, la integridad etc.

El problema es que el mismo valor puede tener un contenido muy distinto para diferentes personas en función del contexto cultural, la religión o las creencias. No todos entendemos la salud de la misma manera (hay quien no valora el riesgo de fumar), ni la dignidad (la muerte digna para unos acontece en casa, para otros en una UVI lleno de tubos), o la vida (para unos el aborto es un homicidio, para otros no). Uno de los objetivos de la Bioética, quizá el principal, es integrar los valores de los pacientes, y en la medida de lo posible con todos sus matices, en la toma de decisiones médicas.

Los cuatro grandes principios, en este sentido, podrían ser considerados valores básicos que sirven para orientar la toma de decisiones. No son dogmas ni verdades absolutas, sino puntos de partida para la orientación de problemas sanitarios, desde el punto de vista ético. El principio de autonomía encarna el valor del respeto a las decisiones del paciente, el de beneficencia, el valor de promover el bien que el paciente considera como tal, el de justicia el compromiso con una distribución equitativa de los recursos sanitarios, y el principio de no maleficencia, el valor de proteger al paciente frente a todo lo que dañe.

Analizar un caso con el método de la Bioética, requiere estudiar los hechos (la historia clínica de ser lo más completa posible) y deliberar sobre los valores en conflicto (al menos siempre hay dos) y el conflicto de deberes que se nos plantea a los clínicos.

#### TOMA DE DECISIONES EN EL MENOR. EL CRITERIO DEL MEJOR INTERÉS

Los pacientes adultos, competentes, pueden aceptar o rechazar las propuestas diagnósticas y terapéuticas que les ofrecen los profesionales sanitarios y estos, salvo en contadas ocasiones, que tienen que ver sobre todo con cuestiones de salud pública (Snyder, 2012), tienen la obligación ética y legal de aceptar dichas decisiones. Cuando aquellos pierden su capacidad para tomar decisiones, el respeto al principio de autonomía nos obliga a tener en cuenta cuáles hubieran sido sus deseos en esta situación concreta. Para ello es fundamental considerar sus valores y preferencias, bien en forma de documento de voluntades anticipadas, o bien a través de las personas que mejor lo conozcan (juicio sustitutivo), habitualmente sus familiares más directos, o aquellas personas que él mismo hubiera designado en su testamento vital. Cuando no se dispone de las fuentes de información anteriormente referidas o en el caso de los menores que nunca tuvieron capacidad o no llegaron a expresar sus deseos subjetivos, la toma de decisiones sanitarias se lleva a cabo entre familiares y cuidadores en virtud del criterio del “mejor interés” para el paciente, que clásicamente se centró en torno a la prolongación de la vida, pero que en las sociedades modernas ha ido evolucionando. No obstante es complicado ofrecer una definición universalizable del mismo, ya que ello sería imponer una determinada concepción moral en una sociedad plural. El criterio del mejor interés se basa en la preocupación por el bienestar del individuo (principio de beneficencia) y debe establecerse mediante “consenso intersubjetivo en una comunidad moral”, para aproximarnos a la “objetividad moral”. Cuando trabajamos solo con el criterio del mayor beneficio o del mejor interés estamos muy cerca del paternalismo (Pablo Simón, 2004) y se puede incluso llegar a lesionar el principio de no-maleficencia. Su aplicación debería ser respetuosa con los valores más prevalentes en la comunidad y analizar ponderadamente la calidad de vida del incapaz (Drane JF, 1995). Este no deja de ser un punto controvertido ya que conduce a una imposibilidad lógica, la de imaginar cómo sería para una

persona ser otra con determinada incapacidad o inconsciencia. Las personas con discapacidad mental no necesariamente sienten o entienden su retraso como nosotros creemos que podríamos sentirlo o entenderlo, por lo que no parece razonable atribuirles infelicidad o sufrimiento en base a ello (Hauerwas, 1986). Por otra parte, no solo se han de tener en cuenta los intereses del menor incapaz ya que estos suelen estar profundamente unidos a los de la familia, hasta el punto de que para muchas de ellas lo peor que les puede pasar es lo que le pase al hijo. Por este motivo existe un amplio consenso en que, en casos de beneficio dudoso para el paciente, es a los familiares directos a quienes corresponde establecer el contenido de la beneficencia para el menor. Gran parte de la calidad de vida futura de este vendrá determinada por la fuerza de los vínculos intrafamiliares y la implicación de los padres en el proceso de toma de decisiones y en la calidad de dicho proceso.

Sin embargo, tampoco parece apropiado dejarlo todo íntegramente al ámbito de lo privado y subjetivo ya que podrían producirse abusos difícilmente justificables. De hecho, cuando las decisiones de los padres son claramente maleficientes para sus hijos, como es el caso del rechazo de tratamientos con un favorable balance riesgo/beneficio, y cuya negación pudiera significar un daño importante o la muerte del paciente, aquellas no son aceptadas ética ni legalmente. Los intereses de la familia no pueden ir en contra de los mejores intereses para el paciente, que suelen concretarse en prolongar la vida (consciente o potencialmente consciente), aumentar su calidad, restaurar o mejorar la función y aliviar el sufrimiento.

## EJERCICIO INTERACTIVO

### El criterio del “mejor interés” y el estatuto moral del recién nacido

(Basado en Janvier A, 2008).

Se presentan 8 pacientes de forma consecutiva de menor a mayor edad. El escenario teórico es la necesidad urgente de reanimación e ingreso en cuidados intensivos, pero no hay familiares para consultar. Tras cada descripción hay que responder a las siguientes preguntas:

- 1) ¿Considera usted que intubar, reanimar e ingresar en UCI es “en el mejor interés del paciente”?
- 2) Si los padres/familiares le pidieran no reanimar, ¿respetaría usted esa decisión?
- 3) Si el paciente fuera su hijo/pareja, ¿desearía usted que el médico lo intubara, reanimara e ingresara en UCI?
- 4) En los casos de pacientes adultos (35, 50 y 80 años), si el paciente fuera usted y tuviera capacidad para decidir, ¿desearía que el médico le intubara, le reanimara y le ingresara en UCI?

A cada pregunta se responderá según sea lo más apropiado en la siguiente escala:

Rojo	Amarillo	Verde	Azul
Siempre	Generalmente	Raramente	Nunca

**Caso 1:** Recién nacido prematuro de 24 semanas de edad gestacional. La madre está siendo atendida por los

obstetras y a usted le avisan para atender al niño sin haber podido hablar con ningún familiar.

**Caso 2:** RN a término con malformación cerebral severa diagnosticada intraútero.

**Caso 3:** Lactante de 2 meses con meningitis bacteriana.

**Caso 4:** Niña de 7 años con antecedentes de asfixia perinatal a consecuencia de la cual presenta parálisis cerebral, sordera y retraso psicomotor importante, que es traída a urgencias por traumatismo craneoencefálico tras accidente de tráfico.

**Caso 5:** Chico de 14 años con diagnóstico de leucemia mieloide aguda con afectación del sistema nervioso central.

**Caso 6:** Varón de 35 años con tumor cerebral avanzado y con un riesgo de discapacidad tras el tratamiento del 100%.

**Caso 7:** Mujer de 50 años con traumatismo craneoencefálico grave por accidente de tráfico cuando viajaba con su hija de 7 años.

**Caso 8:** Anciano de 80 años, con gran discapacidad funcional y demencia senil, que sufre un accidente cerebrovascular agudo.

Las probabilidades de supervivencia y supervivencia con y sin secuelas se resumen en la **tabla 1**.

**Tabla 1.**

Edad del paciente	Discapacidad previa	Probabilidad (%)		
		SV	SV sin Discapacidad	Discapacidad mayor nueva
Prematuro de 24 sem EG	NA	50	50	25
RN Término	NA	50	50	25
2 meses	NA	50	50	25
7 años	Si	50	0	50
14 años	No	5	80	20
35 años	No	5	0	100
50 años	No	50	50	25
80 años	Si	50	0	50

SV: Supervivencia. NA: No aplicable.

Basado en: Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. *The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions*. *Pediatrics*. 121;2008:963-9.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bugidos R. Cuidados paliativos en geriatría. En Couceiro A (ed.). Ética en cuidados paliativos. Triacastela. Madrid, 2004.
- Drane JF, Coulehan JL. The best interest standard: Surrogate decision making and quality of life. *J Clin Ethics*. 1995;6:20-9.
- Elliot C. Patients doubtfully capable or incapable of consent. En Kuhse H and Singer P (eds.). *A companion to bioethics*. 2d. ed. Wiley-Blackwell, 2009.
- Hauerwas S. Suffer the retarded: should we prevent retardation? En Dodecki PR, and Zaner RM (eds.). *Ethics of dealing with persons with handicaps*. Baltimore, MD. Paul H Brooks, pp 53-70.
- Janvier A, Leblanc I, Barrington KJ. *The Best-Interest Standard Is Not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions*. *Pediatrics*. 121;2008:963-9.
- Martínez González C. La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. *An Pediatr Contin*. 2013;11(1):54-7.
- Martínez González C. Sánchez Jacob M. Bioética, pediatría y medicina basada en los valores. *An Pediatr Contin*. 2011;9(6):397-402.

- Simón Lorda P. El consentimiento informado: alianza y contrato, deliberación y decisión. En Couceiro A (ed.). Ética en cuidados paliativos. Triacastela. Madrid, 2004.
- Snyder L. American College of Physicians ethics manual: sixth edition. Ann Intern Med 2012;156(1 Pt 2):73-104.