

Comité Académico

Grupo Gestión del cuidado y Bioética

SLACIP- Sociedad Latinoamericana de Cuidados Intensivos Pediátricos

Tema: Relación Clínica y Consentimiento Informado en Cuidados Intensivos Pediátricos

Autor Dr. Francisco José Cambra, Hospital San Joan de Deu, Barcelona, España.

Actualmente, el individuo enfermo, debe ser reconocido como un agente moral autónomo que puede decidir en libertad en aquellas cuestiones que hacen referencia a su salud. La adecuada toma de decisiones requiere una correcta información que debe ser suministrada por el profesional sanitario de forma clara y comprensible.

La relación clínica debe contemplarse como un proceso que debe desarrollarse en un ambiente de mutua confianza.

El trabajo en equipo multidisciplinario y en especial en cuidados intensivos, en ocasiones hace difícil a los padres reconocer un tratante de cabecera, un médico de referencia hecho que puede debilitar la relación médico-paciente tradicional.

Según la cultura y ocasión esta relación puede ser más patriarcal, informativa, interpretativa o deliberativa

En la relación clínica establecida entre el profesional sanitario y su paciente es fundamental el proceso informativo. Durante este proceso, el profesional sanitario informará de las posibles conductas a seguir para hacer frente a las necesidades que le plantee la persona que requiere su ayuda. La información se brindará de una forma honesta, clara y adaptada a su interlocutor, planteando las posibles opciones y alternativas existentes, explicando los riesgos que pueden aparecer, así como los beneficios que se pretenden obtener. Se dedicará a todo el proceso el tiempo necesario y se realizará en un lugar adecuado que permita un mínimo de intimidad y confidencialidad. El profesional sanitario indagará sobre el grado de comprensión del paciente o de sus representantes y se brindará a repetir o completar la información si así se le requiere.

El niño, independientemente de su madurez y capacidad de decisión deberá ser siempre informado de forma adaptada a su edad y capacidad de comprensión.

Es conveniente que el proceso informativo conste en la historia clínica independientemente de que se complete el documento de Consentimiento Informado (CI) cuya firma debe considerarse como la cristalización de todo el proceso informativo pero que en ningún caso debe sustituirlo.

En el documento de **consentimiento informado** se describirán aquellos riesgos a los que está sometido el paciente con el objeto de que el enfermo o sus responsables legales admitan la asunción de éstos y lo confirmen mediante la firma del mencionado documento.

Deben contemplarse también los beneficios que se pretenden alcanzar con las pruebas diagnósticas o los tratamientos propuestos.

Las legislaciones promulgadas en cada país y también las directrices en la práctica clínica en cada institución influirán sobre el modelo de CI a redactar.

Puede optarse por un documento genérico para Cuidados Intensivos en el que se agrupen aquellos procedimientos que de manera rutinaria se llevan a cabo en estas unidades (intubación, colocación de vías centrales, tratamientos sedoanalgésicos etc.) y redactar otros individualizados para diversos procedimientos como transfusiones de hemoderivados o técnicas como plasmaféresis o ECMO. Se realizarán siempre para cirugías electivas, gastrostomías o traqueostomías, entre otros. Los documentos de consentimiento informado pueden acompañarse de hojas explicativas de los diversos procedimientos a seguir.

La información que debe brindarse al paciente o a sus padres y tutores debe recoger aquellos riesgos más frecuentes y los más graves, aunque sean infrecuentes, así como los beneficios que se pretenden obtener. Se intenta resumir la cantidad de información a facilitar al paciente o sus representantes mediante el concepto de lo que una persona razonable necesitaría saber para poder tomar una decisión de forma adecuada.

En la toma de decisiones cuando se trata de adultos es el propio paciente en virtud del principio de autonomía, quién consiente y decide.

Al plantear la corrección de una conducta a seguir respecto a personas que no pueden expresar su opinión, como ocurre en pediatría, la dificultad primordial radica en dirimir cuáles son los mejores intereses de esas personas.

Autonomía en el menor de edad. Menor maduro

La adquisición de la autonomía es un proceso dinámico. En función de la edad y de la madurez el niño puede tomar algunas decisiones en cuestiones que le afecten desde el punto de vista de la salud y puede plantear exigencias para mantener su intimidad y su autonomía respecto a los padres.

El concepto de menor maduro permite otorgar al menor de edad capacidad para tomar decisiones en función de su madurez. Su grado debe ser evaluado por los facultativos que le atienden. Es necesario un estudio individualizado de cada caso en el que se valore la madurez del menor, así como la trascendencia de la decisión, no pudiendo considerar igual una determinación de la que pueda depender la vida del adolescente u otras cuyas consecuencias puedan ser menos graves. A mayor complejidad en la toma de decisión será exigible un mayor grado de madurez.

En relación a esta situación, el ordenamiento jurídico de los diferentes países puede condicionar la mayor o menor capacidad de decisión del menor de edad en función de la potestad que se otorgue a los padres o tutores.

El papel de los padres o tutores

El punto de vista de los padres sobre los mejores intereses del niño evidentemente tendrá una importancia primordial a la hora de tomar decisiones. Muchas veces este punto de vista

será coincidente con el del médico, aunque en otras puede ser marcadamente discordante, no queriendo esto decir que sea erróneo.

Los padres buscarán lo mejor para sus hijos y es desde esta perspectiva precisamente desde la que se les otorga su capacidad de decisión.

Existen situaciones en las que la presión a la que se ven sometidos los padres por el problema de su hijo enfermo puede conllevar que no se analicen las situaciones con claridad y en esas circunstancias la toma de decisiones puede tornarse particularmente dificultosa.

Ingresos en cuidados intensivos ya sean neonatológicos o pediátricos, enfermedades oncológicas, psiquiátricas, neurológicas o problemas crónicos pueden, entre otras diversas circunstancias, suponer una importante sobrecarga emocional.

Admitiendo que los padres o tutores legales ostentan el derecho y el deber de decidir por el mejor bien del niño, deberían señalarse aquellas situaciones en las que tendría que analizarse cuidadosamente su capacidad para tomar decisiones, siendo deseable que no asumieran el peso de la decisión.

- a) Cuando no son capaces de entender los aspectos más relevantes del caso, habiéndose dado una información correcta de forma clara y reiterada.
- b) Demuestran una inestabilidad emocional importante.
- c) Anteponen sus propios intereses a los de sus hijos.

En relación con el primer punto, es fundamental conseguir que el nivel de información de los padres sobre el diagnóstico, los juicios pronósticos y el tratamiento a efectuar sea óptimo.

Premisa indispensable para la obtención de este objetivo es, al dar la información, huir de tecnicismos y hacer que sea fácilmente inteligible adecuándola al nivel de asimilación de los padres, además de repetida con frecuencia y cuando sea demandada.

En principio quién juzgará si la información es bien asimilada por los padres del paciente será el profesional que informe a la familia que a su vez será el que haga más o menos asequible dicha información y que además será el responsable del curso clínico del paciente.

En relación con los tres puntos comentados, además del facultativo, también será el personal de enfermería cercano al niño el que detectará la posible problemática existente.

En el ámbito de cuidados intensivos, frecuentemente el niño, independientemente de la capacidad de decisión previa al proceso por el que se encuentra ingresado en cuidados intensivos, no estará en condiciones de plantear su opinión por lo que el papel de los padres será fundamental. Las voluntades anticipadas o testamento vital tal y como se reconocen en el adulto, habitualmente no se contemplan en el menor de edad, por lo que en determinadas circunstancias tan solo podrán aportarse a la toma de decisiones las posibles opiniones manifestadas previamente por el niño a sus padres.

En caso de opiniones o decisiones de los padres que vulneran la seguridad o el concepto de "lo mejor para el niño", desde el *lex artis* se puede invocar el concepto de "pérdida de patria potestad". Ello genera situaciones muy complejas, de alteración de la relación clínica e

involucramiento de la justicia. Cabe preguntarse en estas situaciones, donde se originó el problema, partiendo de la base de que a priori todos quieren lo mejor para el niño involucrado.

Profesionales sanitarios

El médico actuará desde el principio de beneficencia en el sentido de aplicar lo mejor de sus conocimientos científicos para el bien de ese niño. La expresión práctica de este principio serían las indicaciones médicas correctas y la única limitación a esta actuación sería la voluntad de los padres o tutores en virtud del principio de autonomía. Exceptuaríamos aquellas actitudes en las que la voluntad paterna apareciese como perjudicial para el menor, y por supuesto si considerara al menor como capaz de decidir, su opinión debería ser cuidadosamente valorada.

Deben tenerse en cuenta las situaciones de urgencia, habituales en el contexto de cuidados intensivos en las que no exista tiempo para el planteamiento del consentimiento informado y en las que el facultativo deberá tomar la decisión según su mejor criterio.

En diversas situaciones, puede requerirse por parte del paciente o de sus padres la opinión, así como la ayuda de los profesionales sanitarios en la toma de decisiones. Es razonable que esta opinión y esta ayuda pueda facilitarse apelando aquí a la **responsabilidad** moral del profesional para con su paciente, y que debe aplicarse en su actuación profesional en un sentido de tratamiento y protección integral del niño críticamente enfermo, sin pretender enmascarar de esta forma una actuación paternalista.

