

Gabriel Suárez. R4
Hospital General Universitario
Alicante
Tutora: María Tasso

Toma de decisiones en el paciente pediátrico

Perspectiva bioética



Servicio de
Pediatria

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Caso clínico

Paciente de 15 años y 9 meses

Dolor en gemelo izquierdo de unos **meses de evolución** (8/2005)

Rx **lesión osteolítica** en diáfisis peroneal izquierda. Resección segmentaria en hospital de referencia (3/2006)

Dx tras cirugía de resección de **Osteosarcoma osteoblástico** (11/2006)

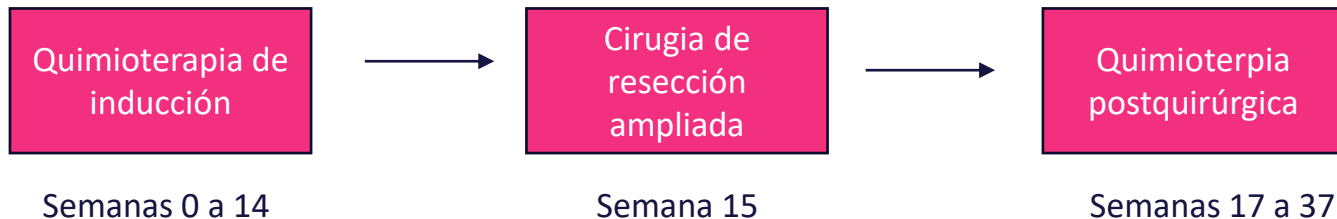
Remitido a nuestro servicio **8 meses tras la cirugía** para tratamiento

Dx definitivo de osteosarcoma parostal (bajo grado)

Inicio de Protocolo SEHOP-OS 1 (12/2006)



Caso clínico



Varios ingresos por cuadros de mucositis durante el tratamiento quimioterápico

Mayo de 2007 se realiza **resección ampliada del peroné izquierdo**

Setiembre de 2007 (s29) el paciente decide que **no se le administre más quimioterapia** (16 años y 7 meses)

Tras consideración por parte del **equipo de Oncología Pediátrica**, y en consenso con el **paciente** y su familia se decide **finalizar tratamiento e iniciar seguimiento**

Conceptos iniciales

Moral '*moralis*' Relativo a costumbres

Normas de comportamiento basadas en valores y tradiciones de un conjunto social

Colectiva

Ética '*Ethos*' forma de ser

Principios que rigen la conducta humana en base a la reflexión personal sobre las bases de la moral

Individual



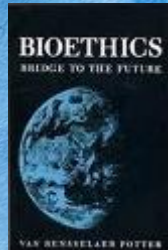
Servicio de
Pediatría

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Conceptos iniciales

Bioética:

*aplicación de la
ética a las ciencias
de la vida y al
cuidado de la
salud*



*Van Rensselaer
Potter, 1970*

Juicios de Nuremberg (1947)

- Se conocen los experimentos perpetrados por los nazis
- Código de Nuremberg. Derechos de sujetos sometidos a ensayos clínicos

Caso Tuskegee (1932-1972)

- Estudio prospectivo sobre sífilis en EEUU
- Informe Belmont 1978. Principios éticos fundamentales



**Servicio de
Pediatría**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

‘Promover **decisiones** prudentes, racionales y razonables ante **dilemas éticos**, teniendo en cuenta **hechos** clínicos, **valores** y **preferencias** de las partes implicadas, considerando **circunstancias** particulares y asumiendo **consecuencias** previsibles de la decisión tomada’

Principios fundamentales:

- No maleficencia
- Beneficencia
- Justicia
- **Autonomía**

Principio de Autonomía

Respeto a la capacidad de decisión de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad en las cuestiones que se refieran a ellas mismas y su salud

'No puede hacerse el **mal** a otra persona aunque nos lo pida, pero **tampoco puede hacerse el bien en contra de su voluntad**'

Consentimiento informado

- **Proceso.** No firma de un documento aislado
- **Voluntario.** El paciente debe decidir sin coacciones
- Información **comprensible** en cantidad suficiente
- Paciente **competente**

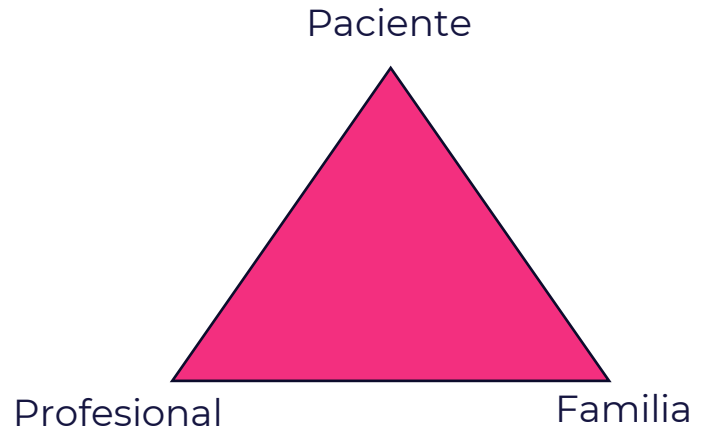


**Servicio de
Pediatría**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Marco pediátrico

- Habitualmente el paciente no es quien toma las decisiones sobre su salud, si no su familia. **Consentimiento por representación**
- Adquisición **progresiva** de **autonomía**
- Deber del pediatra valorar la **madurez** de niño y su **competencia** a la hora de tomar decisiones sobre su salud



¿Qué dice la ley?

BOE.es - BOE-A-2002-22188 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 [Internet]. Boe.es. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

Ley de autonomía del paciente 41/2002 (modificada en 2015)

- Mayoría médica a los 16 años salvo para actuaciones de grave riesgo para el menor en cuyo caso el consentimiento lo presentará el tutor legal previamente tenida en cuenta la opinión del menor
- Entre los 12 y los 16 años se involucrará al menor en la toma de decisiones y el profesional valorará la capacidad intelectual y moral del menor para ser sujeto activo en la decisión

Menor maduro

Competencia

Capacidad psicológica del paciente para ejercer su autonomía personal y ser capaz de tomar sus propias decisiones sanitarias

Adquisición de la madurez y la competencia es un proceso dinámico. Influenciado por muchos factores ambientales/familiares..

Valoración de la competencia:



Valoración de capacidades aplicadas

Valoración de la competencia como la suma de una serie de habilidades concretas en la toma de decisiones

Valoración similar a la realizada en adultos. Desde un punto de vista legal

Recomendaciones de 'British Medical Association and the Law Society':

- Capacidad para entender que hay una elección y que esa elección tiene consecuencias
- Habilidad para hacer la elección, incluyendo la posibilidad de elegir a otra persona para realizar la elección
- Comprender la naturaleza y el propósito del procedimiento
- Capacidad de entender los riesgos y los efectos secundarios
- Capacidad de entender las alternativas al procedimiento, así como las consecuencias del no tratamiento

Desarrollo del razonamiento moral

En la madurez moral se fundamentan las decisiones, basadas en principios internos y una escala de valores que rige la vida de una persona

Psicología evolutiva: Piaget y Kolberg

Kolberg: Razonamiento moral del un sujeto se construye a partir de su relación con el medio. Una persona autónoma es capaz de hacer juicios morales por si mismo, sin conformarse con los de su alrededor

Nivel preconvencional

Nivel convencional

Nivel postconvencional



**Servicio de
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Niveles del razonamiento moral

Nivel preconvenacional

(Normas como realidad externa)

- **Estadio 1:** Obediencia y miedo al castigo
- **Estadio 2:** Favorecer intereses propios

Nivel postconveccional

(Comprensión y aceptación de los principios morales)

- **Estadio 5:** Derechos prioritarios y contrato social. Principios éticos fundamentados.
- **Estadio 6:** 'Hacer al otro lo que quiere para sí mismo'

Nivel convencional

(Identificación con el grupo y la sociedad)

- **Estadio 3:** Expectativas interpersonales. Deseo de aceptación y de pertenencia
- **Estadio 4:** Normas sociales establecidas. Cumplir las normas para contribuir al bien común. **Autonomía moral**



**Servicio de
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Ponderación de la gravedad

Decisiones más graves, con alta probabilidad de repercusión en la vida futura requerirán una madurez importante

ESCALA MÓVIL DE DRANE

NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA DECISIÓN CLÍNICA

| | Nivel 1 | Nivel 2 | Nivel 3 |
|-----------|--|------------------------------------|--|
| Consentir | Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo | Beneficio/ riesgo intermedio | Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo |
| Rechazar | Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo | Beneficio/ riesgo intermedio | Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo |
| | BAJA | MEDIA | ALTA |
| | Grado de capacidad necesaria para decidir | | |

Distintos grados de competencia, según los cuales se pueden consentir o rechazar tratamientos



**Servicio de
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Escala de competencia de Lleida

Test diseñado en forma de conflicto moral, con una serie de múltiples respuestas cerradas formuladas por expertos para evaluar la **madurez del razonamiento moral** según Kolberg

9 preguntas con 4 respuestas, dos enmarcadas en el nivel preconvencional y 2 en convencional o post-convencional

<5 Kolberg I-II 6-7 Kolberg II-III >8 Kolberg III-IV

Tiempo máximo de realización 10 minutos

Espejo M, Miquel E, Esquerda M, Pifarré J.
Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. Med Clin (Barc) [Internet]. 2011;136(1):26–30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2009.05.014>

Escala de competencia de Lleida

María es una madre soltera con dos hijos pequeños a su cargo. Tiene un vecino que tiene SIDA; son muy amigos. Un día María oye gritos y va a la casa de al lado, donde se encuentra a su vecino desangrándose por una herida profunda. María llama a una ambulancia la cual le dice que estará allí en 15 minutos y que mientras tanto tapone la herida. María no tiene guantes a mano y sabe que el virus de la SIDA es contagioso.

1. Debería ayudarle pues sino su amigo se morirá.
2. No debería ayudarle pues tiene SIDA
3. Debería ayudarle pues si lo deja morir ella tendría muchos problemas
4. No debería ayudarle pues nadie está obligado a ayudar ante un riesgo grande.

Escala de competencia de Lleida

El Dr. Martínez está experimentando sobre una vacuna que puede salvar a muchas personas en todo el mundo. La vacuna está muy avanzada y solo le queda la fase final en la cual tiene que probar entre dos excipientes. Si se equivoca de excipiente va a provocar la muerte del paciente en el que experimente, pero gracias a ello va a conseguir crear la vacuna salvadora. El Dr. tiene la posibilidad de experimentar en un centro de reclusos peligrosos a cambio de reducir la condena.

1. Debería experimentar pues puede conseguir mucho éxito y prestigio científico.
2. No debería experimentar pues los reclusos no son libres de elegir.
3. Debería experimentar pues el beneficio que va a obtener para la sociedad es grande.
4. No debería experimentar pues si muere algún recluso lo pueden denunciar.

Para acabar

La bioética es un punto de apoyo esencial en la práctica médica

El paciente es un sujeto de derechos que debe ser partícipe de las decisiones sobre su salud

El niño adquirirá autonomía de forma progresiva, y es nuestro deber valorar su grado de competencia en cada momento



**Servicio de
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

Toma de decisiones en el paciente pediátrico

Perspectiva bioética

Gabriel Suárez

gabrielsuarezdelfueyo@gmail.com



**Servicio de
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL