

# ¿EXISTE LA AUTONOMÍA EN LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS DURANTE LA ELECCIÓN DE UN TRATAMIENTO PALIATIVO?

*Is there autonomy in pediatric patients during the choice of palliative treatment?*

**AUTOR:** Leslie Rachel Raya-Ortiz <sup>\*1</sup>

## RESUMEN

De acuerdo con la OMS, los cuidados paliativos pediátricos buscan mejorar la calidad de vida de los pacientes en la etapa final de su enfermedad, aliviando su sufrimiento físico, emocional y/o espiritual. Sin embargo, a menudo pueden surgir desacuerdos entre los familiares y los profesionales de la salud acerca de las decisiones sobre el final de la vida de los menores de edad, lo que puede obstaculizar el proceso. El dilema ético del "quién decide" se debe al principio de autonomía del paciente, ya que los padres tienen el derecho de tomar decisiones por sus hijos, pero siempre debe prevalecer el interés del paciente pediátrico. En este contexto, es importante evaluar las interpretaciones de los deseos del paciente y asegurar que sus derechos sean respetados. El presente trabajo analiza los criterios que regulan la autonomía del paciente pediátrico en la toma de decisiones, tanto de sus tutores/familiares como del personal de salud encargado del manejo paliativo de su enfermedad.

## ABSTRACT

*The Pediatric palliative care, as defined by the WHO, aims to improve the quality of life of children in the final stages of their disease, while also reducing their physical, emotional, and spiritual suffering. However, decisions regarding end-of-life care for minors can be complicated by disagreements between family members and healthcare professionals, which can sometimes result in the patient's wishes being disregarded. This ethical dilemma, known as "who decides", is rooted in the principle of patient autonomy. While parents have the right to make decisions they deem appropriate, it is imperative to prioritize the best interests of the pediatric patient, and evaluate their wishes while ensuring their rights are respected. The purpose of this work is to analyze the criteria that govern the autonomy of pediatric patients in decision-making, both for their guardians/relatives and the healthcare personnel responsible for palliative management of their disease.*

## INTRODUCCIÓN

En la actualidad, los cuidados paliativos pediátricos son un tema de gran importancia, ya que anteriormente se creía que se debía hacer todo lo posible para preservar la vida del paciente. Sin embargo, hoy en día se plantean numerosas cuestiones éticas desafiantes en relación con la autonomía, debido al desequilibrio ético entre el poder del médico, las decisiones de los familiares y la capacidad del paciente pediátrico para tomar decisiones por sí solo. Resolver este dilema moral se ha vuelto cada vez más difícil, ya que la racionalidad y la competencia del médico no siempre ofrecen una respuesta clara <sup>1</sup>.

## AUTONOMÍA

La autonomía se refiere a la capacidad de autodeterminación de cada persona para actuar en base a sus principios y voluntad, siempre y cuando no cause daño a terceros<sup>2</sup>. En el caso de los pacientes pediátricos, la autonomía implica que el personal de salud proporcione toda la información necesaria para que el menor pueda participar en la toma de decisiones sobre su cuidado paliativo<sup>1</sup>. Esto implica informar al menor sobre la extensión de su enfermedad, las opciones terapéuticas disponibles, la beneficencia del tratamiento, la gravedad de la enfermedad, el pronóstico, y si la patología es curable o no, la supervivencia y la proximidad a la muerte.

Es importante que la información se comunique de manera adecuada para que el menor comprenda su condición y pueda ejercer su derecho a la autonomía, dando su opinión y decidiendo con la ayuda de sus tutores correspondientes si los cuidados paliativos son la terapia que él desea recibir <sup>1,2</sup>.

En la práctica, los niños enfrentan múltiples restricciones debido a que son menores de edad. En muchas ocasiones, su influencia en su tratamiento médico carece de importancia y la falta de autonomía se perpetúa. Las limitaciones en la comprensión de este principio en los niños suelen ser erróneas, por lo que es necesario considerar los deseos de los padres y otorgarles la importancia necesaria, así como analizar al niño como un ser que necesita cierto grado de control sobre la toma de decisiones de su propia vida <sup>1</sup>.

**PATERNALISMO PALIATIVO**

El paternalismo médico es una situación en la que el médico toma decisiones en nombre del paciente. En pediatría, esta medida se utiliza a menudo cuando se cree que la decisión del menor puede ser influenciada por los miembros de la familia. Sin embargo, es difícil garantizar que la toma de decisiones refleje verdaderamente las preferencias del paciente pediátrico, por lo que en circunstancias especiales es importante explorar la opinión del niño en un entorno controlado. Es esencial que el profesional de la salud se limite a escuchar activamente y no haga recomendaciones <sup>1</sup>.

Respetar la autonomía del paciente en la toma de decisiones médicas es un desafío complejo. Si el médico está preocupado por factores que puedan estar influyendo en la relación del niño, debe discutirlos con el equipo de salud sin ser paternalista, es decir, sin interferir con la autonomía de la persona, y promoviendo el bienestar auténtico, las necesidades, los intereses y los valores del niño <sup>1</sup>.

**LA DECISIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS**

En primer lugar, es importante saber identificar a los pacientes que se encuentran en una fase terminal de la enfermedad y que pueden beneficiarse de un tratamiento paliativo. Existen cuatro grandes grupos de condiciones que limitan o amenazan la vida (ver Fig. 1), que son útiles para ilustrar las patologías que pueden requerir un enfoque paliativo. Es importante destacar que estos ejemplos no son exhaustivos y que los niños pueden encontrarse en más de una categoría.

No obstante, pueden servir como una herramienta útil para identificar las diferentes condiciones que pueden requerir el apoyo del equipo de cuidados paliativos pediátricos<sup>3</sup>. En la práctica médica, a menudo se tienen ideas erróneas acerca de los cuidados paliativos, considerándolos como una opción solamente después de que todas las medidas terapéuticas han fallado, lo que puede llevar a que las familias rechacen este tipo de apoyo. Es fundamental que el personal médico proporcione toda la información necesaria para que este enfoque sea considerado y utilizado a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, y no solo en la fase terminal, en la que existe un punto de inflexión que puede llevar al sufrimiento del menor <sup>3</sup>.

<p>Categoría 1</p>	<p>Condiciones potencialmente mortales para las cuales el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar, donde el acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser necesario cuando el tratamiento falla, independientemente de la duración de esa amenaza a la vida. Al alcanzar la remisión a largo plazo o después de un tratamiento curativo exitoso ya no hay necesidad de servicios de cuidados paliativos. Ejemplos: cáncer, fallas de órganos del corazón, hígado, riñón, trasplante y niños con ventilación a largo plazo.</p>
<p>Categoría 2</p>	<p>Las condiciones en las que la muerte prematura es inevitable pueden implicar largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a la enfermedad con el objetivo de prolongar la vida y permitir la participación en actividades normales. Los niños y jóvenes de esta categoría pueden tener una discapacidad importante, pero tienen largos períodos de salud relativamente buena. Ejemplos: fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne y AME tipo 1.</p>
<p>Categoría 3</p>	<p>Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse comúnmente durante muchos años. Ejemplos: Enfermedad de Batten, mucopolisacaridosis y otras condiciones metabólicas severas.</p>
<p>Categoría 4</p>	<p>Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan una discapacidad grave que conduce a la susceptibilidad a complicaciones de salud y probabilidad de muerte prematura. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios en cualquier etapa y puede haber episodios de cuidados periódicos e impredecibles. Ejemplos: parálisis cerebral grave, discapacidades complejas como la siguiente lesión cerebral o de la médula espinal.</p>

Fig. 1. Cuatro grupos de condiciones que limitan y ponen en peligro la vida por "Association for Children with life threatening conditions and their families".

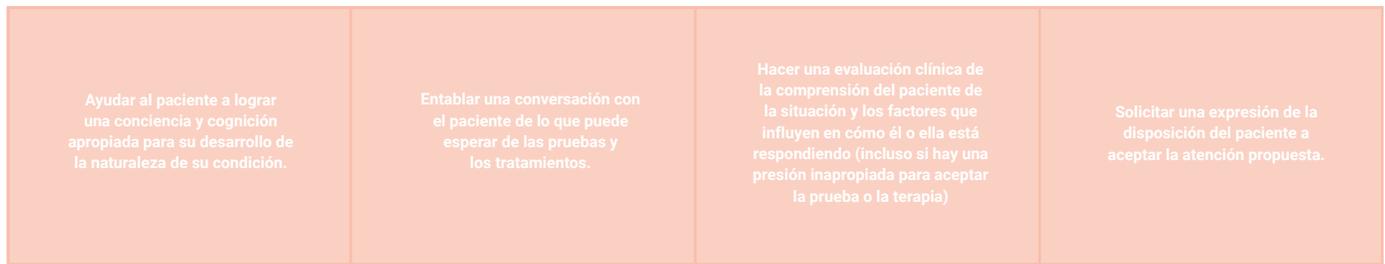


Fig. 3 Aspectos prácticos del asentimiento de pacientes pediátricos para la toma de decisiones médicas

### INTERÉS DEL NIÑO VS DE LA FAMILIA

El respeto a la autonomía tanto de los padres como del niño es un dilema ético complejo. En la práctica, a menudo resulta difícil diferenciar entre el interés del tutor y las decisiones del menor. Los niños ven a sus mayores como autoridades y les resulta complicado articular sus preferencias o separarlas de los puntos de vista que difieren de los de sus tutores. Es fundamental destacar que, cuando no se llega a una decisión conjunta, es necesario contar con un equipo multidisciplinario que permita favorecer la decisión del menor por encima de la de los padres <sup>1,4</sup>.

Es fundamental considerar las creencias socioculturales para alcanzar una decisión definitiva en torno a los cuidados paliativos pediátricos. En un estudio cualitativo llevado a cabo en 2019 en Teherán, Irán, se recopilaron las experiencias de pediatras acerca de este desafío ético a través de entrevistas. Los resultados indicaron que las mejores decisiones sobre cuidados paliativos pediátricos se tomaron de manera colaborativa entre médicos, familiares y menores. En la práctica, esto puede ser difícil, y en ocasiones los profesionales de la salud se sienten inclinados a considerar los intereses de los padres como inseparables de los del niño. Sin embargo, involucrar a los pacientes en la toma de decisiones permite una mejor colaboración. En algunos casos, los pacientes prefirieron no continuar con tratamientos y optaron por la muerte, mientras que sus familiares insistían en continuar con planes terapéuticos. La toma de decisiones no debería ser exclusiva de un individuo, sino más bien una decisión en la que el niño sea legalmente competente para actuar según su propia voluntad <sup>4</sup>.

### EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO PARA EL FINAL DE LA VIDA

Es fundamental que todas las personas involucradas en la atención del paciente pediátrico jueguen un papel activo en la discusión del respeto a su autonomía. Como se ha mencionado anteriormente, tomar decisiones en este ámbito requiere de una comunicación fluida y un equipo multidisciplinario que pueda ofrecer la mejor opción para el paciente. De esta manera, se puede incluso permitir la evolución natural de la enfermedad, siempre teniendo en cuenta los principios de beneficencia y no maleficencia, lo que a su vez promueve resultados más favorables y minimiza el arrepentimiento de los involucrados <sup>5,6</sup>.

En este estudio se evidencia que los padres desean participar en la toma de decisiones de sus hijos, pero a veces experimentan sentimientos de culpa o arrepentimiento por las decisiones tomadas en relación a los cuidados paliativos. El autoconcepto de ser defensores y protectores del niño puede hacer que ignoren las opiniones del menor. En un análisis previo se encontró que los padres se sentían involucrados con sus hijos, pero debido a la limitada disponibilidad de opciones, a menudo sentían que la decisión ya estaba tomada por ellos <sup>5,6</sup>.

Por lo tanto, es importante contar con un equipo multidisciplinario de atención médica en cuidados paliativos pediátricos que pueda tomar decisiones en colaboración con los padres y el menor. Este equipo debe incluir atención médica y especialistas en cuidados paliativos pediátricos, especialistas en la condición del infante, enfermería disponible las 24 horas, recursos humanos, terapias, apoyo emocional de psiquiatría, soporte espiritual y sociocultural <sup>5,3</sup>.

### ASENTIMIENTO INFORMADO

Existe un nuevo concepto que permite a los niños mayores de 12 años disentir legalmente acerca de su tratamiento. Esta nueva protección es clave y debe ser otorgada. Sin embargo, aún en muchos hospitales no se toma en cuenta debido a cuestiones legales, falta de conocimiento, actitudes y creencias de los pacientes y los profesionales de la salud. Es importante destacar que la conversación acerca del proceso de tratamiento debe ser llevada a cabo por el equipo multidisciplinario <sup>9,10</sup>.

Estos desafíos deben ser vistos como una parte esencial de la práctica médica. El consentimiento de los padres y el asentimiento de los menores deben ser procesos activos que involucren la autonomía de ambos. Es necesario incorporar varios componentes clave del lenguaje que sean comprensibles para los menores, y la información debe ser brindada de manera que se respeten las capacidades cognitivas del niño o adolescente <sup>11</sup>.

Los médicos deben aprovechar la comunicación para obtener toda la información necesaria sobre los valores del paciente pediátrico

y evaluar si los objetivos del tratamiento paliativo son comprendidos. Solo aquellos que tengan capacidad de decisión adecuada y cumplan con los requisitos legales podrán otorgar el asentimiento informado para la atención paliativa <sup>11</sup>. (ver Fig. 3)

Proporcionar la información adecuada para esta toma de decisiones de los niños, niñas y adolescentes puede llegar a estar influenciada por el punto de vista de sus padres y puede no ser del todo voluntaria o autónoma. Sin embargo, lo importante es que se establezca como una coerción representativa.

### EN LA PRÁCTICA

Los niños que viven con una enfermedad crónica o potencialmente mortal enfrentan desafíos únicos y significativos en sus vidas. Un ejemplo de un caso clínico que aborda esta cuestión es el del Dr. Adams y la familia de Jake. En una reunión con los padres, se discutió la opción de cuidados paliativos para su hijo. En este caso, se dio importancia a la opinión del menor, quien expresó estar sufriendo, pero no sabía cómo hablar de ello con sus padres. Junto con el oncólogo, los abuelos de Jake, el ministro y el equipo de ética, se revisaron todas las opciones disponibles. Finalmente, se decidió seguir las recomendaciones de cuidados paliativos para maximizar la comodidad del niño y permitir que pudiera volver a casa. Los padres sintieron un gran alivio al optar por respetar la autonomía de su hijo, reconociendo que esto no significaba faltar al respeto a sus propias opiniones, sino que era una decisión racional <sup>7</sup>.

En otro artículo se propone una visión integradora de las experiencias de los niños, utilizando sus palabras e imágenes para expresarse. Sin embargo, algunos niños no encuentran la forma de comunicar su deseo de recibir cuidados paliativos, y su autonomía puede ser minimizada en ocasiones por sus

padres. En el hospital donde se realiza la investigación un menor dibuja una figura donde expresa implícitamente su dolor y lo que piensa con respecto a él <sup>8</sup> (Ver Fig. 2).

### UNA PROPUESTA DE AUTONOMÍA

Existe un modelo alternativo de autonomía, llamado autonomía racional, que destaca la importancia del contexto social y reconoce los aspectos emocionales y corporales de todas las personas involucradas en la toma de decisiones. Es responsabilidad de los profesionales de la salud proporcionar la información necesaria para que los pacientes pediátricos, junto con el equipo multidisciplinario, puedan tomar decisiones informadas sobre su atención paliativa <sup>7</sup>.

En pediatría, los tutores son los principales tomadores de decisiones y se consideran como la autoridad no cuestionable debido a que velan por el interés superior del niño <sup>7,2</sup>.

La concepción de autonomía que se propone finalmente en este artículo es la autonomía racional, decidiendo quien es el tomador de decisiones éticamente apropiado en las decisiones desafiantes. Las perspectivas de la autonomía relacional tienen sus sustentos en una convicción compartida. Así, el enfoque es analizar las implicaciones de las dimensiones intersubjetivas, sociales, identidades, intereses, creencias del niño como algo fundamental y dinámico <sup>7</sup>.

Es necesario que los intereses del paciente pediátrico se desarrollen de manera colaborativa, en diálogo con todos los involucrados en el proceso de atención, para que la autonomía pueda ser ejercida plenamente <sup>7</sup>.

### CONCLUSIONES

Para concluir, aunque es un desafío incluir a los niños en la toma de decisiones sobre su

tratamiento paliativo, es importante que los profesionales de la salud los involucren en las conversaciones o juntas médicas sobre su salud para garantizar que se aborden sus dudas, miedos e incertidumbres. Como se mencionó en el artículo, esto requiere habilidades de comunicación y una inclusión adecuada de los tutores, familiares y/o padres. Los médicos deben navegar en este campo en colaboración con un equipo interdisciplinario, con el objetivo de que los pacientes pediátricos sean escuchados y, con esto, se respete su autonomía.



Fig. 2. Representación del sufrimiento de un niño con un padecimiento mortal.

## REFERENCIAS

<sup>1</sup> Half-on-1. Cherny, N., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R. and Currow, D., 2021. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 6th ed. United States of America by Oxford University Press: Oxford University Press.

<sup>2</sup> Garduño Espinosa Armando, Ham Mancilla Ofelia, Cruz Cruz Alejandra, Díaz García Estela, Reyes Lucas Cristina. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2010 Jun; 67(3): 281-292. Available: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es).

<sup>3</sup> Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 4th ed. England: Together for Short Lives; 2018.

<sup>4</sup> Zahedi F, Kadivar M, Khanali Mojen L, Asadabadi M, Tajalli S, Ilkhani M, et al. The ethical challenges of palliative care from the perspectives of pediatricians: A qualitative study in Iran. *Frontiers in Pediatrics*. 2022 Aug 29;10:01–9.

<sup>5</sup> Postier A, Catrine K, Remke S. Interdisciplinary pediatric palliative care team involvement in compassionate extubation at home: From shared decision-making to bereavement. *Children*. 2018;5(3):37.

<sup>6</sup> Koch K, Jones B. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children*. 2018;5(7):85.

<sup>7</sup> Walter JK, Ross LF. Relational autonomy: Moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*. 2015;133(Supplement\_1):S16–S23.

<sup>8</sup> Sourkes B. Children's experience of symptoms: Narratives through words and images. *Children*. 2018;5(4):53.

<sup>9</sup> At the National Institutes of Health NCI. Children's assent [Internet]. National Cancer Institute. 2020 [cited 2022 Nov 8]. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/clinical-trials/patient-safety/childrens-assent>

<sup>10</sup> Agar M, Ko DN, Sheehan C, Chapman M, Currow DC. Informed consent in palliative care clinical trials: Challenging but possible. *Journal of Palliative Medicine*. 2013;16(5):485–91.

<sup>11</sup> Katz AL, Macauley RC, Mercurio MR, Moon MR, Okun AL, Opel DJ, et al. Informed consent in decision-making in pediatric practice. *Pediatrics*. 2016;138(2).

<sup>12</sup> Organization PAH. Ongoing living update of potential COVID-19 therapeutics options: Summary of evidence. Rapid Review [Internet]. IRIS PAHO Home. PAHO; 2022 [cited 2022 Oct 26]. Available from: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/52719>

<sup>13</sup> Garduño Espinosa Armando, Ham Mancilla Ofelia, Cruz Cruz Alejandra, Díaz García Estela, Reyes Lucas Cristina. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. 2010 Jun; 67(3): 281-292. Available: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300011&lng=es).