



# COMENTARIO AL CASO: NEGATIVA DE LOS PADRES AL TRATAMIENTO EN UN MENOR DE EDAD. NUTRICIÓN ENTERAL A UNA PACIENTE CON DÉFICIT NEUROLÓGICO SEVERO

## COMMENTARY ON THE CASE: PARENTAL REFUSAL TO TREATMENT IN A MINOR. ENTERAL NUTRITION TO A PATIENT WITH SEVERE NEUROLOGICAL DEFICIT

ANTONIO PARDO

*Universidad de Navarra*

*Unidad de Educación Médica y Bioética*

*Irrularrea 1, 31008 Pamplona*

*apardo@unav.es*

El caso de una menor sin posibilidades de expresar opiniones propias plantea varias cuestiones relacionadas con el tratamiento de personas incapaces. Algunas de ellas son legales, pues se trata de una situación contemplada por la ley; otras son de naturaleza propiamente ética, y han sido objeto de amplio debate. Por este motivo, antes de entrar en las consideraciones éticas, veremos brevemente algunas consideraciones legales pertinentes.

### 1. Consideraciones legales

Desde el punto de vista legal, el planteamiento de partida es claro: para el tratamiento de menores incapaces, los padres o tutores tienen la palabra. La cuestión se vuelve más espinosa cuando éstos pretenden impedir un tratamiento que los médicos consideran vital y carente de riesgos desproporcionados. Un informe de la Fiscalía General del Estado de 2012, redactado pensando en el caso prototípico de testigos de Jehová que se niegan a que su hijo sea transfundido, aclara la cuestión muy bien, con

las referencias legales oportunas<sup>1</sup>: en caso de darse dicha situación, los médicos deben acudir al juez de guardia e incluso, en caso de urgencia, pueden actuar directamente en contra de la voluntad de los padres o tutores.

Esta doctrina jurídica se ha visto modificada por la Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia<sup>2</sup>, que ha sido comentada en un artículo claro y breve en la red<sup>3</sup>: las modificaciones afectan sobre todo a la situación del menor maduro, cuestión compleja, pero ajena a este caso. De todos modos, esta ley cita, en su preámbulo y

1 Fiscalía General del Estado. Circular 1/2012: Tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otra intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave. Disponible en [http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura\\_10/spl\\_78/pdfs/79.pdf](http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_78/pdfs/79.pdf) Accedido el 30 de junio de 2016.

2 Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. BOE núm. 180, de 29 de julio de 2015, páginas 64544 a 64613. Disponible en [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8470](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8470) Accedido el 30 de junio de 2016.

3 García MA. Profesión. Cambios en el consentimiento informado por representación. Disponible en <http://amys.es/profesion-cambios-en-el-consentimiento-informado-por-representacion/> Accedido el 30 de junio de 2016.

en el texto, el motivo de la actuación mencionada en el párrafo anterior: “la decisión [de los padres o tutores] deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente”. En caso de que no sea así, procederá acudir al juez. Evidentemente, para acudir al juez la situación tiene que ser de naturaleza más vital que la que aquí estamos viendo.

## 2. Consideraciones éticas

A través del “beneficio para la vida o la salud” del menor, este texto legal nos presenta la idea principal que se maneja hoy en bioética para estos casos: la actuación médica debe buscar el mejor interés del paciente; se trata de una cuestión recogida en la Convención Internacional de Derechos del Niño<sup>4</sup>, ratificada por España. Para ver adecuadamente la utilidad y límites de esta idea, es necesario retroceder al planteamiento actual del consentimiento del paciente. A este respecto, soy heredero de las reflexiones de Di Pietro y González Melado<sup>5</sup>.

La idea del mejor interés del paciente surge con motivo de la implantación del consentimiento informado en clínica, heredero de considerar la autonomía del paciente como base de la ética médica<sup>6</sup>. En el caso de pacientes incapaces, o con incapacidad sobrevenida que no hayan dejado instrucciones anticipadas, ¿qué criterio seguir? Las sentencias judiciales estadounidenses que juzgaron casos de esta índole dejaron claro que hay que buscar su mejor interés del paciente. El problema surge a la hora de interpretar esta expresión.

En el lenguaje cotidiano, como expresión genérica, la cuestión está clara: es una manera de decir que hay

que buscar el bien del paciente (principio ético básico en Medicina). Pero los problemas aparecen en cuanto se intenta una aplicación a un caso concreto: ¿hay algún modo de asegurarse de que la decisión que tomamos es realmente el mejor interés del niño? Normalizar la decisión en estos casos mediante un protocolo lleva con mucha facilidad a planteamientos meramente utilitaristas. Y, en todo caso, los criterios empleados para elaborarlo con facilidad miran sólo la calidad de vida del paciente, cuestión que puede ser deletérea para una correcta atención. Además, es un planteamiento heredero del individualismo contemporáneo: la formulación de los derechos del niño que está en su base plantea el mejor interés del paciente como derecho contra los padres, con una degradación de la naturaleza de la relación paterno-filial, que queda reducida a ser quien mejor sabe lo que le conviene al hijo. Y es lógico considerar también otros factores, como el entorno familiar y social: el relato del caso muestra un contexto afectivo que no puede ser obviado; no podemos pretender decisiones frías de ingeniero en los padres, que se encuentran tocados emocionalmente por la situación.

¿Se podría elaborar algún tipo de orientación para tomar las decisiones más adecuadas en estas situaciones? Existe una orientación general que se refiere a los casos extremos: se debe instaurar un tratamiento claramente eficaz y sin efectos indeseados dignos de mención, y no se debe instaurar un tratamiento claramente ineficaz o con efectos indeseados desproporcionados. Esos casos lindarían con los que veíamos que obligan a consultar al juez. Pero, para la zona gris intermedia, la indefinición está servida, y los clínicos no pueden dar una respuesta neta opuesta a la de los familiares del paciente.

González Melado<sup>7</sup> hace una aproximación al problema, apuntando los diversos factores y enfoques que se

4 Convención internacional de derechos del niño, artículo 18, apartado 1. Disponible en <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf> Accedido el 30 de junio de 2016. En este texto se encuentra recogida la idea de modo general, como deberes de los padres o responsables legales: “Su preocupación fundamental será el interés superior del niño”.

5 González-Melado FJ, Di Pietro ML. El mejor interés del niño en neonatología: ¿es lo mejor para el niño? Cuadernos de Bioética 2015; 26(2); 201-22. Disponible en <http://aebioetica.org/revistas/2015/26/87/201.pdf> Accedido el 30 de junio de 2016.

6 El planteamiento de la autonomía del paciente resulta irreal: en la atención clínica siempre hay un entendimiento entre paciente y médico. Lo real es un acuerdo entre ambos, y no existe autonomía ni por parte del paciente (si acudió al médico es porque no es autónomo) ni por parte del médico (sus prescripciones sólo serán atendidas si el paciente está de acuerdo con ellas). Realmente, lo que existe es una amistad terapéutica.

7 González-Melado FJ. El mejor interés del niño con SMA I: reflexión sobre los tratamientos de soporte vital en niños con atrofia muscular espinal tipo I. Siena: Cantagalli, 2014, 495 pp. Introducción e índice disponibles en [https://www.researchgate.net/profile/Fermin\\_Gonzalez-Melado/publication/262876915\\_El\\_mejor\\_interes\\_del\\_nino\\_con\\_SMA\\_I\\_Reflexiones\\_sobre\\_los\\_tratamientos\\_de\\_soporte\\_vital\\_en\\_ninos\\_con\\_atrofia\\_muscular\\_espinal\\_tipo\\_I/links/0deec5391e58a131cc000000.pdf?origin=publication\\_list&ev=prf\\_pub\\_xdl](https://www.researchgate.net/profile/Fermin_Gonzalez-Melado/publication/262876915_El_mejor_interes_del_nino_con_SMA_I_Reflexiones_sobre_los_tratamientos_de_soporte_vital_en_ninos_con_atrofia_muscular_espinal_tipo_I/links/0deec5391e58a131cc000000.pdf?origin=publication_list&ev=prf_pub_xdl) Accedido el 30 de junio de 2016.

deben tener en cuenta, pero se trata todavía de una aproximación preliminar, que precisa más investigación y formalización antes de convertirse en un protocolo sencillo de comprender y seguir por los clínicos. Mientras tanto, vige el enfoque prudencial que vemos en el relato del caso: reflexionar sobre los problemas con cordura e intentar darles la solución más razonable posible. En todo caso, la decisión que se tome es algo que implica a los padres y a los médicos de común acuerdo.

### 3. Algún detalle ético complementario

El caso suscita más ideas, como es lógico. El apartado anterior ha versado sobre las generalidades aplicables al problema, y hemos visto que actualmente, para estas situaciones, nos encontramos en un contexto de decisión prudencial. En ese marco, algunas frases o expresiones empleadas en el relato muestran un quehacer médico excelente. Y menciono a continuación algunas de esas "cuestiones menores", manifestación de la ética de los detalles que tanto ponderaba el Dr. Herranz, y que creo que pueden ser una lección para nosotros: en ellas nos jugamos la ética de nuestro trabajo la mayor parte de las veces.

Al comienzo del relato aparece el nombre de pila de la niña, María. La descripción clínica se prolonga en cuestiones técnicas y, hacia la mitad del relato, cuando no se espera, vuelve a haber una referencia a la paciente por su nombre. Pienso que es un detalle que muestra la calidad humana de los clínicos que redactaron el caso. Actualmente tendemos a designar a un paciente por la entidad nosológica que padece, o por su habitación y cama en el hospital, con lo que perdemos de vista a la persona con la que tratamos. Creo que podríamos me-

jorar mucho en humanidad simplemente refiriéndonos siempre a nuestros pacientes por su nombre en todas las reuniones clínicas de los Departamento o Servicios, o al consultar dudas a los colegas. Las palabras crean modos de pensar y actuar, y en este caso, ese simple detalle puede ser decisivo para terminar haciendo de nosotros expertos en humanidad.

Las reflexiones del pediatra acerca de cómo solventan casos de este tipo son también muy iluminadoras: existe preocupación, no sólo por el niño, sino por los padres sobre quienes recaen los cuidados. Así, se ha tenido en cuenta la situación afectiva de esos padres, y el lógico estrés de las complicaciones y del estado general de su hija: creo que se ve la amplitud de miras del equipo al mostrar que ponen en contacto con casos similares, para ayudar a aceptar un tratamiento que se ve muy conveniente. Un enfermo no es un ente aislado, sino que vive en un entorno familiar, que también se altera con esa enfermedad; un médico no puede ser ajeno a esta realidad, como hemos mencionado anteriormente.

Por último, también tienen en cuenta, no sólo la supervivencia, sino el bienestar de la niña. Aunque la cuestión ha sido indebidamente acentuada por la visión actual de la salud como equivalente a bienestar, también debe considerarse. Y la no prohibición de la alimentación oral cuando ya está instaurada otra vía nutricional es un detalle claro de humanidad.

Ningún relato es completo, y no queda claro si se intentará ir por pasos: primero implantar, de acuerdo con los padres, la sonda nasogástrica y, posteriormente, cuando mejore el estado nutricional (si cabe razonablemente esperar este resultado de implantarla), intentar la gastrostomía. Puede que sea un modo menos traumático para los padres, y menos peligroso para la paciente.

