

Responder a la pregunta: “¿Doctor, si fuera su hijo, qué haría usted?”

INTRODUCCIÓN

Tommy* tenía sólo dos años de edad cuando fue ingresado en nuestra unidad de cuidados intensivos. Era un niño pequeño brillante, lleno de alegría y risueño. Sus padres lo amaban enormemente y lo cuidaban con gran dedicación. La familia de Tommy no tenía una piscina, pero tenía un pequeño estanque en el patio trasero. Nadie había pensado nunca en poner una valla alrededor del estanque, ¿cómo podía ser peligroso un estanque tan pequeño? Bien, parece que fue bastante peligroso y una mañana la madre de Tommy le encontró con la cara sumergida en él. Llamó al “911” y el corazón de Tommy empezó a latir después de una reanimación cardiopulmonar prolongada. Ingresó en la Unidad de Cuidados Intensivos inconsciente y sin respuesta. Pasaron dos días y Tommy no mostraba signos de recuperación neurológica. Aunque sus otros sistemas orgánicos mejoraban, no tenía movimientos voluntarios. Yo me había entrevistado con los padres cada día en previsión de nuestro encuentro de este día. Expliqué a los padres de Tommy que si no se producía ninguna recuperación en 48 horas, no existiría esperanza de una recuperación significativa después del accidente. Expliqué que teníamos dos opciones: interrumpir el soporte ahora y él probablemente moriría rápidamente o seguir con la ventilación y su tronco cerebral recuperaría suficiente función para que siguiera respirando, pero probablemente quedaría en un estado vegetativo o en un estado de conciencia mínima durante el resto de su vida. Entonces surgió “la pregunta”: “¿Doctor, si fuera su hijo, qué haría usted?”.

En 1999, Truog escribió un ensayo para pensar en el que distinguió las diferencias entre dar un consejo según los hechos médicos y dar un consejo haciendo una valoración¹. Truog también dirigió nuestra atención a la “zona gris” entre estos extremos. Él argumentó que, aunque es apropiado que el médico dé un consejo estrictamente médico, puede ser menos recomendable dar consejo de acuerdo con valores personales. Truog explicó de una forma elocuente que las preferencias personales de un médico no representan necesariamente los valores, las creencias y las preferencias de los padres, y por lo tanto, los médicos deben tener mucho cuidado cuando dan este tipo de consejos. Truog defendía un enfoque facultativo, más que directivo. Debido a las diferencias en los valores del médico y de los padres, Ruddick² y Gutgesell³ emplean argumentos similares, y también avisan a los médicos sobre la divulgación poco

cuidadosa de sus propios valores. Sin embargo, desgraciadamente, estos autores no recomendaron claramente a los médicos cómo responder cuando se les hace esta difícil pregunta, haciendo creer que simplemente no contestamos cuando se nos pregunta. En un número reciente del *Journal of Clinical Ethics*, Truog aclaró algunos aspectos de su afirmación previa y ofreció más orientación a los pediatras que atienden a niños graves y a los que se les hace “la pregunta”⁴.

Otros autores notables también intervinieron en esta discusión debido a la sensación general de que simplemente no responder a los padres es inapropiado. Ross hace referencia a varios puntos importantes⁵. Primero, argumenta que cuando los padres hacen “la pregunta” pueden estar valorando el sesgo del médico. Puede ser extremadamente importante para los padres porque, a veces, las recomendaciones del médico a los padres pueden ser significativamente diferentes de las opciones que ellos mismos elegirían y a veces los médicos ni siquiera presentan a los padres las opciones que podrían elegir para su propio hijo⁶. Además, Ross afirma que la pregunta lleva al médico a tomar la opción en un contexto más amplio de los efectos sobre toda la familia, lo que puede ser muy útil. Ruddick también está de acuerdo en que los médicos deben responder a “la pregunta”, pero argumenta que los médicos deben responder a la pregunta como un médico-padre más que intentar ponerse ellos mismos en el lugar de los padres, ya que cualquier elección que hicieran estaría influenciada necesariamente por su postura como pediatra⁷. Halpern afirma que “la pregunta” es de la máxima relevancia ética cuando un niño está gravemente enfermo y que, cuando se responde, los médicos deben tener en cuenta principalmente los intereses del niño más que los intereses de la familia en conjunto. Afirma que la empatía es extremadamente importante en estas situaciones⁸. Finalmente, Quist destaca que “la pregunta” genera una oportunidad de intimidad entre los padres y los médicos que pueden reforzar y profundizar el vínculo y la confianza entre ellos⁹.

Sin embargo, desgraciadamente, creo que ninguno de estos expertos analizó completamente este problema y, por lo tanto, sus respuestas no se corresponden completamente con la situación clínica. En mi trabajo como intensivista pediátrico, me enfrento con “la pregunta” varias veces cada semana. Me he esforzado mucho sobre cómo responder mejor a “la pregunta” y he adquirido una percepción nueva a través de hablar más ampliamente con los padres que la hacen.

He encontrado que, en general, “la pregunta” se plantea en tres situaciones diferentes. En la primera situación, se ofrece a los padres un gran volumen de infor-

*Los nombres han sido cambiados para mantener la confidencialidad del paciente.

mación técnica con estadísticas de mortalidad y probabilidades de diversas evoluciones, buenas y malas. La infinidad de hechos y datos puede agobiar incluso a los padres más sofisticados cuando están preocupados por su hijo críticamente enfermo, probablemente soportan más tensión que nunca, probablemente no han dormido o no han comido lo suficiente durante mucho tiempo, y pueden haber sido extraídos de su hogar y de su red de soporte normal. A menudo, los tratamientos que suponen la mayor esperanza de recuperación también tienen el mayor riesgo para un niño críticamente enfermo. A veces, cuando los padres no son capaces de comprender completamente las ramificaciones de la decisión que tienen en su mano, preguntan al médico qué haría. Lo que están diciendo es que están demasiado agobiados por el estrés y la información para hacer una elección razonable. Ven al médico como un experto que comprende completamente estas opciones y lo que ellos quieren saber realmente es: "¿Qué le daría a mi hijo la mayor probabilidad de encontrarse mejor?"

En la segunda situación, los padres están tomando decisiones muy difíciles y simplemente necesitan apoyo. Especialmente cuando los padres deben tomar decisiones sobre la vida y la muerte respecto a la situación de no resucitar (NR), la intensificación del tratamiento o la retirada del soporte de su hijo adorado, buscan a los demás para validar las decisiones que toman. Lo que están preguntando realmente es: "Doctor, ¿estoy tomando la decisión correcta?"

El tercer tipo de situación es quizá el más difícil. Los padres se enfrentan a alternativas muy difíciles, a menudo decisiones que giran alrededor de la vida y la muerte. ¿Debemos mantener el soporte vital del niño que ha sufrido una inmersión? ¿Los padres de un niño que ha sufrido una fractura cervical de C-2 por un accidente de tráfico deben retirar el soporte de su niño pequeño o han de intentar una atención intensa para que pueda vivir con una traqueotomía, dependencia del ventilador y tetraplejia completa? En estos casos, los padres están agobiados y pasan un mal rato tomando estas decisiones. Lo que pueden estar preguntando es: "No puedo elegir si mi hijo debe vivir o morir, por favor, ¿podría elegir usted por mí?"

Cada una de estas tres preguntas requiere una respuesta diferente, pero cada una requiere ciertamente una respuesta. La primera tarea del médico es comprender mejor lo que se está preguntando. Cada pregunta debe responderse de forma diferente, por lo que responder apropiadamente requiere que se entienda claramente lo que los padres necesitan o quieren del médico de su hijo.

RESPONDER A LA PRIMERA PREGUNTA

Cuando los padres hacen "la pregunta" y quieren decir "¿qué le daría a mi hijo la mayor probabilidad de encontrarse mejor?", es adecuado que los médicos respondan claramente con su mejor criterio. Los médicos tienen un conocimiento especializado que les permite valorar las opciones con una mayor comprensión y percepción que los padres. Por ejemplo, Julia era una niña de trece años de edad ingresada en nuestra UCI después del sangrado de una malformación arteriovenosa intracranial. El neurocirujano había recomendado una inter-

vención, pero el radiólogo intervencionista recomendó un procedimiento de embolización. Los padres hicieron "la pregunta" al responsable de la UCI porque habían recibido una información contradictoria y se sentían incapaces de tomar una decisión informada y razonada. Consideraron que este médico sería más capaz de juzgar qué intervención daría a Julia la mejor oportunidad de recuperarse completamente. En estas circunstancias, los padres plantean con frecuencia "la pregunta". Es apropiado responder honradamente a la pregunta de los padres porque se trata de un juicio clínico y el médico es más capaz de interpretar la literatura médica y puede tener una experiencia personal importante en la atención a niños con este cuadro.

Sin embargo, siempre que un médico dice "Yo haría...", es importante que el médico reconozca que su propia valoración de los riesgos y los beneficios podría ser diferente de la de los padres. Los pediatras deberían explicar no sólo la opción que consideran mejor, sino también por qué. De esta forma, si los padres tienen valores diferentes, por ejemplo, más o menos aversión al riesgo que el médico, pueden tomar una decisión informada. Sin embargo, los médicos deben recalcar que los padres tienen el derecho y la obligación de actuar en defensa del niño y como quien toma decisiones de forma subrogada, y que, por lo tanto, el médico apoyará cualquier decisión que tomen (con excepción de las decisiones motivadas por negligencia o abuso), aunque no sea la que el médico elegiría personalmente.

RESPONDER A LA SEGUNDA PREGUNTA

Cuando los padres hacen "la pregunta" y quieren decir: "Doctor, ¿estoy tomando la decisión correcta?", es apropiado que los médicos respondan claramente con su mejor criterio. Como Truog afirma, cuando ocurre que un médico cree que haría la misma elección que han hecho los padres, compartir esta información puede ser muy útil⁴. Esto no quiere decir que los médicos deban ser deshonestos. Si el médico no habría hecho esta elección, no debería mentir. Sin embargo, incluso en estos casos, el médico puede proporcionar un gran apoyo. Las afirmaciones compasivas comprenden: "Otros padres en su situación habrían hecho la misma elección que ustedes están haciendo ahora", y "Es normal sentirse inseguros cuando se toma esta decisión, pero ustedes están haciendo un gran esfuerzo de valorar los pros y los contras y creo que han tomado una buena decisión para su hijo y que deben sentirse cómodos con ella". Cuando los padres hacen "la pregunta" como una forma de conseguir la validación de sus decisiones difíciles, estas afirmaciones suelen ser bien recibidas y ayudan a los padres a sentirse más seguros de su decisión.

En general, estas afirmaciones de apoyo tienen repercusión en los padres y se sienten confortados; sin embargo, esto no ocurre siempre. Lo que se debe decir si después de dar la respuesta anterior los padres dicen: "Gracias por sus comentarios de apoyo, nos hacen sentir más cómodos con nuestra decisión, pero todavía queremos saber ¿qué piensa usted que haría en nuestro caso?". Como afirma Truog, si el médico cree que probablemente haría la misma elección, decirlo puede ser bastante útil para las familias. Sin embargo, si el médico cree que su moralidad personal le llevaría a tomar una

decisión sustancialmente diferente y los padres quieren realmente saber esta información, parecía que proporcionársela sería apropiado. Como dice Quist, la relación entre los padres y el médico de su hijo es muy íntima y se basa en la confianza mutua⁹. Los médicos que se sienten cómodos haciéndolo así deberían explicar que sus propios valores y creencias pueden ser bastante diferentes de los de la familia y que sus propias creencias y moral no son más "correctas" que las de los padres. Deberían reconocer la incertidumbre de su propia respuesta y comentar las limitaciones de sus propias experiencias. Además, deberían explicar por qué creen que harían esta elección, de forma que los padres puedan entender la motivación que hay tras la decisión. Sin embargo, al final, si los padres piden honestidad, los médicos deben ser honestos.

Hay otros que estarían en desacuerdo y tienen argumentos válidos para apoyar su postura. Sin embargo, si los padres no se pueden fiar de la honestidad del médico de su hijo, pierden la confianza en el equipo de atención sanitaria. Yo personalmente he dado algunas veces esta respuesta y he sabido que no era lo que los padres querían escuchar, pero las familias generalmente han respondido diciendo algo como "gracias por su honestidad". Sin embargo, es imperativo que los padres comprendan que el médico y los otros miembros del equipo de atención sanitaria seguirán dándoles soporte completamente a ellos y a su hijo, aunque los padres hagan una elección que los propios miembros del equipo de salud podrían no haber tomado.

RESPONDER A LA TERCERA PREGUNTA

Cuando los padres hacen "la pregunta" y quieren decir: "No puedo elegir si mi hijo debe vivir o morir, por favor, ¿podría elegir usted por mí?", los médicos deben tener mucho cuidado. Claramente, los valores y las creencias del médico pueden ser fundamentalmente diferentes de las de los padres. Hay muchos factores que intervienen en las elecciones sobre la vida y la muerte. Normas sociales, crianza, religión, educación, creencias personales y las experiencias de la propia vida son todas fundamentales en la toma de decisiones y a menudo los antecedentes de los padres y los del médico de su hijo son radicalmente divergentes. Sin embargo, incluso en estos casos, los médicos deben dar respuestas honestas y han de apoyar a los padres en lo posible.

¿Qué y cuándo debe darse una respuesta honesta sin ser coercitivo? La investigación ha demostrado que las predicciones de las personas de cómo actuarían en una situación hipotética no se correlaciona bien con las respuestas reales en estas circunstancias¹⁰. Por lo tanto, si un médico nunca ha estado en la situación de los padres, su estimación de lo que probablemente haría o dejaría de hacer no es fiable. Además, los antecedentes, la educación, la religión y las experiencias vitales del médico casi con certeza son diferentes de las de los padres, por lo que el médico nunca podría ponerse realmente en el lugar de los padres. Los médicos deben reconocer primero estas cuestiones y explicar que por estos motivos no pueden predecir con certeza qué elección final habrían tomado si hubieran estado en el lugar de los padres.

Lo que les he dicho a los padres es que yo no puedo predecir con exactitud qué decisión final habría tomado,

pero que tengo una idea de lo que habría intentado hacer para decidir sobre la agonía. "Primero me habría sentado con mi esposa y habríamos hablado. Después yo habría hablado con un trabajador social o un terapeuta para que nos ayudara a comprender nuestros propios temores y creencias. También podría haberle pedido ayuda a un religioso. Probablemente también habría hablado con mi familia y mis amigos para compartir mis pensamientos y recibir apoyo. Al final, no estoy seguro de qué decisión habría tomado, pero creo que después de todo este proceso, yo habría tenido una idea mejor de lo que hacer. Ésta es la verdad honesta." Yo he dicho esto a los padres con frecuencia y siempre he conseguido una buena respuesta. Yo intento decir también cosas como "Yo sólo puedo imaginar lo que esto debe ser para ustedes" para que entiendan que me doy cuenta de que no sé lo que están pasando y lo dura que es la situación para ellos. Estas afirmaciones también refuerzan mi incapacidad para predecir lo que haría en su situación. Si los padres, después de esta conversación, todavía quieren que el médico suponga qué decisión habría tomado finalmente, los médicos deben ser honestos. Esto no significa decir que los médicos deben discutir sus propias preferencias personales, sino que los médicos tienen derecho a su propia intimidad, aunque si los médicos se sienten cómodos compartiendo sus propios valores con las familias, esta intimidad resulta apropiada. Sin embargo, los médicos deben tener cuidado cuando revelan sus valores personales para que los padres no se sientan presionados. Como se ha dicho antes, sin honestidad entre los padres y el médico de su hijo, existe poca base para la confianza.

TOMA DE DECISIONES COMPARTIDA

Habría que destacar que muchos médicos creen que los padres tienen la autoridad y la obligación de actuar autónomamente tomando decisiones de forma subrogada por sus hijos. Sin embargo, recientemente, algunos han afirmado que un modelo de toma de decisiones compartida es más apropiado, especialmente cuando las decisiones implican decisiones sobre la vida y la muerte. Una afirmación reciente de un consenso internacional sobre la atención terminal, que fue el producto de una conferencia patrocinada por varias sociedades internacionales de cuidados críticos, dice que es mucho más preferible un modelo de toma de decisiones compartida^{11,12}. Según este modelo, los médicos y otros proveedores de atención expresan sus propias opiniones en una discusión cara a cara con los padres de forma que se pueda alcanzar una decisión compartida. La idea de que los médicos no deben expresar sus opiniones porque estas opiniones podrían influir en las decisiones de los padres presupone la legitimidad de una toma de decisiones completamente autónoma por parte de los padres, lo cual no está aceptado universalmente, incluso en Estados Unidos.

De hecho, cuando los padres preguntan sobre las preferencias personales del médico y el médico elige no responder porque no desea presionarles, esto se puede contemplar como una forma de paternalismo. Cuando se prohíbe a los médicos que respondan a "la pregunta" ¿estamos diciendo que, a pesar del deseo de los padres de que les gustaría saber lo que haría el médico, noso-

Kon AA. Responder a la pregunta: “¿Doctor, si fuera su hijo, qué haría usted?”

tros lo sabemos mejor? Creemos que esta información sería coercitiva, por lo que elegimos evitársela a los padres. Al observar a los médicos compartir sus propias creencias personales con los padres, sus opiniones no me han parecido coercitivas cuando los médicos procuran reforzar la validez de las creencias de los padres y han comentado que sus propias creencias no son más “correctas” que las de los padres. Cuando me he sentido cómodo revelando mis propias referencias cargadas de valores, muchos padres han tomado decisiones que eran diferentes de las que yo habría tomado y los padres se han sentido cómodos tomándolas sabiendo que mi equipo y yo mismo seguíamos apoyándoles a ellos y a su hijo independientemente de sus decisiones. Los médicos no deberían asumir que saben lo que es mejor para los padres.

Con un modelo de toma de decisiones compartida, los proveedores de atención sanitaria deben establecer un equilibrio delicado entre dar el control a los padres y verbalizar sus opiniones personales como la figura de autoridad. A menudo, el personal auxiliar (por ejemplo, trabajadores sociales, capellanes) pueden ser extremadamente útiles en estas decisiones. Aunque los proveedores de atención sanitaria deberían tener en cuenta este modelo, es imperativo recordar que son los padres y no el personal del hospital quienes vivirán con cualquier decisión cada día durante el resto de su vida. Por lo tanto, los médicos deberían esforzarse por crear una atmósfera que se centrara en los intereses del niño y que permitiera a los padres sentirse cómodos en el futuro con las decisiones de tratamiento actuales.

CONCLUSIÓN

Siempre que los padres preguntan a un médico “¿Qué debería hacer?”, merecen una respuesta. Los médicos deben aclarar primero el significado de la pregunta en cada circunstancia y han de esforzarse por ofrecer apoyo y dar una información apropiada, relevante y no coercitiva. Determinar qué información buscan los padres cuando hacen *la pregunta* puede ser difícil y, de hecho, los padres pueden estar preguntando más de una de las preguntas anteriores a la vez. Los profesionales de la atención sanitaria deberían tomarse el tiempo necesario para determinar qué información desean los padres antes de dar una respuesta. Si los padres necesitan un criterio experto de información técnica copiosa, el médico debe proporcionarles esta ayuda mientras les explica por qué valoran las opciones de la forma que lo hacen y mientras les explica que los padres pueden tomar decisiones diferentes con el apoyo total del médico. Cuando los padres simplemente quieren la confirmación de que están tomando decisiones razonables, los médicos deben ser generosos con su tiempo y apoyarles y si creen que habrían tomado una decisión similar. No hay problema en compartir esta información. Finalmente, si los padres necesitan orientación para tomar una decisión, los médicos, con sus colegas de trabajo social, psicología, capellanes y enfermería, deben dar a los padres la oportuni-

dad de comentar sus sentimientos y ayudarles a desarrollar un método para tomar decisiones que sea más confortable para los padres. Los médicos deben conocer las múltiples facetas y matices que hay detrás de “la pregunta” y deben tener cuidado cuando responden. Los pediatras han de establecer un equilibrio delicado; debemos dar a los padres la información honesta que reclaman pero no debemos presionarles ni dar la impresión de que nuestros valores son de alguna forma “mejores” que los suyos. Los médicos debemos facilitar más que dirigir la toma de decisiones de los padres.

AGRADECIMIENTOS

Estoy muy agradecido a Ben Rich, Bernard Lo, Robert Burt y Jim Curran por sus perspicaces observaciones y su ayuda en este trabajo. Este trabajo fue financiado por una beca de The Greenwall Foundation a través del Faculty Scholars Program in Bioethics.

Financiación: este trabajo fue financiado con una beca de The Greenwall Foundation a través del Faculty Scholars Program in Bioethics.

ALEXANDER A. KON, MD
Department of Pediatrics y del Program in Bioethics, University of California Davis, Sacramento, California, Estados Unidos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Truog RD. “Doctor, if this were your child, what would you do?” *Pediatrics*. 1999;103:153-4.
2. Ruddick W. Questions parents should resist. En: Kopelman LM, Moskop JC, editores. *Children and health care: moral and social issues*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer Academic; 1989. p. 221-9.
3. Gutgesell HP. What if it were your child? *Am J Cardiol*. 2002;89:856.
4. Truog R. Revisiting “Doctor, if this were your child, what would you do?”. *J Clin Ethics*. 2003;14:63-7.
5. Ross LF. Why “doctor, if this were your child, what would you do?” deserves an answer. *J Clin Ethics*. 2003;14:59-62.
6. Kon AA, Ackerson L, Lo B. How pediatricians counsel parents when no “best-choice” management exists: lessons to be learned from hypoplastic left heart syndrome. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004;158:436-41.
7. Ruddick W. Answering parents’ questions. *J Clin Ethics*. 2003;14:68-70.
8. Halpern J. Responding to the need behind the question “Doctor, if this were your child, what would you do?”. *J Clin Ethics*. 2003;14:71-8.
9. Quist N. The paradox of questions and answers: possibilities for a doctor-patient relationship. *J Clin Ethics*. 2003;14:79-87.
10. Redelmeier DA, Rozin P, Kahneman D. Understanding patients’ decisions: cognitive and emotional perspectives. *JAMA*. 1993;270:72-6.
11. Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003. *Intensive Care Med*. 2004;30:770-84.
12. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU. Statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003 – executive summary. *Crit Care Med*. 2004;32:1781-4.