

## Desacuerdos en la relación clínica y proceso de toma de decisiones



### Disagreements in the clinical relationship and the decision-making process

*Sr. Editor:*

He leído con interés la carta de Marugán de Miguelsanz et al.<sup>1</sup> en la que se hace referencia a nuestro trabajo sobre errores conceptuales y conflictos éticos en la asistencia a una paciente con trisomía 18<sup>2</sup>. En ella los autores corroboran la tesis de que es posible la supervivencia prolongada en determinadas enfermedades tradicionalmente consideradas letales y abundan en una cuestión que considero fundamental: la importancia de tener en cuenta las expectativas y los valores de los padres en el proceso de toma de decisiones. Además, apuntan algunas claves acerca de la resolución de conflictos cuando se producen desacuerdos en la relación clínica. Creo importante enfatizar estos aspectos y matizar algunas cuestiones.

En las sociedades modernas y democráticas, aceptamos como normal la coexistencia de múltiples y diferentes valores, el respeto a los cuales hace posible la convivencia entre individuos procedentes de diferentes culturas y extracciones sociales, con diversas religiones y creencias, orientaciones políticas, etc. Es precisamente esta diversidad la que hace que, en ocasiones, se produzcan diferencias entre profesionales y pacientes acerca de la idoneidad o no de llevar a cabo determinadas pruebas o tratamientos. Algunas veces los padres rechazan nuestras propuestas y otras nos solicitan intervenciones que no creemos indicadas<sup>3-8</sup>. En ambos casos, si no existe una verdadera voluntad de entendimiento y deseo de ayuda por parte de los profesionales, la relación clínica puede verse comprometida, con indudable perjuicio para los pacientes.

Tal vez no se trate exactamente de que «la decisión médica esté perdiendo fuerza en favor de la autonomía parental». Existen tratamientos claramente indicados que los padres no pueden rechazar sin perjudicar los intereses de sus hijos y otros claramente contraindicados que no nos pueden exigir porque incurriríamos en maleficencia<sup>9</sup>. En estas circunstancias, debemos dedicar todos nuestros esfuerzos a comprender las motivaciones de los padres para realizar tales demandas. Si dejamos a un lado trastornos mentales que automáticamente les incapacitarían como decisores, otras situaciones más complejas necesitan ser exploradas en profundidad: motivos religiosos o culturales, falta de comprensión de la información, desconfianza en el equipo médico, existencia obligaciones económicas o familiares que les impidan la continuidad en los cuidados, etc.<sup>3,6</sup>. En estos casos, la mejora en la calidad de la información, la persuasión sin coacción, el recurso a los mediadores culturales, las ayudas a través de los servicios sociales, etc., pueden suponer un cambio en la decisión de los padres. Si el desacuerdo persiste, siempre que las consecuencias para el niño no sean graves e irreversibles, sería preferible tratar de mantener el diálogo y el entendimiento, buscando objetivos compartidos y negociando compromisos, antes que ir al desencuentro absoluto. Si el conflicto hace que los padres no

busquen atención médica en el futuro, estaríamos perjudicando los intereses del niño<sup>4</sup>. En el caso de que la integridad del menor corriera riesgos importantes, estaría justificado recurrir a las instancias oportunas, incluyendo al juez de guardia, si bien esto debería ser siempre el último recurso. Sin embargo, las situaciones que generan más conflicto son precisamente las más ambiguas, aquellas en las que el beneficio para el menor es dudoso. En estos casos es cuando más deberíamos entender y respetar el derecho de los padres a decidir por y para sus hijos<sup>3,6</sup>. Hemos de reconocer que en algunos casos ni los propios profesionales estamos de acuerdo acerca del curso de acción óptimo. Cuando este tipo de casos llegan a los tribunales, los jueces suelen hacer prevalecer las opiniones y deseos de los padres<sup>5</sup>.

Respecto a otras circunstancias más infrecuentes en las que los padres solicitan intervenciones que creemos no indicadas, de nuevo debemos diferenciarlas de las que están completamente contraindicadas y que, por tanto, no nos pueden ser impuestas<sup>9</sup>. En las demás, les corresponde a los padres, debidamente informados, tomar las decisiones que más se adapten a sus expectativas y valores, y a las necesidades de su familia<sup>7,8</sup>. Con frecuencia, los profesionales somos más negativos al evaluar la futura calidad de vida de los niños de lo que lo son sus padres o cuidadores y estos, a su vez, más de lo que lo son los propios niños<sup>10</sup>. La medicina no es una ciencia exacta. Por este motivo, es difícil que «todos los médicos pudiéramos ser claros en que una determinada terapia sea apropiada». Podemos creer que sabemos lo que es mejor, pero podemos estar equivocados. Además, la salud es solo uno de los aspectos del bienestar. La libertad, la autonomía, la calidad de vida como uno mismo (y no otros) la percibe, etc., también contribuyen al bienestar del individuo y merecen al menos igual respeto.

### Bibliografía

1. Marugán de Miguelsanz JM, Torres Hinojal MC, Rodríguez Fernández LM. Conflictos éticos en el establecimiento de niveles asistenciales en la trisomía 18. *An Pediatr (Barc)*. 2014;81:406–7 [Consultado Ene 2014].
2. García-Muñoz Rodrigo F, Ramírez García O, Medina Castellano CD. Errores conceptuales como origen de conflictos éticos en el establecimiento de niveles asistenciales en una paciente con trisomía 18. *An Pediatr (Barc)*. 2013;79:339–40.
3. Meadow W, Feudtner C, Antommaria AH, Sommer D, Lantos J. A premature infant with necrotizing enterocolitis whose parents are Jehovah's Witnesses. *Pediatrics*. 2010;126:151–5.
4. Simpson E, Moon M, Lantos JD. When parents refuse a septic workup for a newborn. *Pediatrics*. 2011;128:966–9.
5. Lantos JD, Farlow B, Janvier A, Okah F. In replay, to Kumar P. Care of an infant with lethal malformation: Where do we draw the line? *Pediatrics*. 2011;128:e1643–4.
6. Cronin DC, Squires J, Squires R, Mazariegos G, Lantos JD. Parental refusal of a liver transplant for a child with biliary atresia. *Pediatrics*. 2013;131:141–6.
7. Boss RD, Holmes KW, Althaus J, Rushton CH, McNee H, McNee T. Trisomy 18 and complex congenital heart disease: Seeking the threshold benefit. *Pediatrics*. 2013;132:161–5.
8. Feltman D, Stokes T, Kett J, Lantos JD. Is treatment futile for an extremely premature infant with giant omphalocele? *Pediatrics*. 2014;133:123–8.

9. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn Bell EF. Noninitiation or withdrawal of intensive care for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2007;119:401-3.
10. Saigal S. Perception of health status and quality of life of extremely low-birth weight survivors. The consumer, the provider, and the child. *Clin Perinatol*. 2000;27:403-19.

F. García-Muñoz Rodrigo

*Servicio de Neonatología, Hospital Universitario Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria, Las Palmas de Gran Canaria, España*

Correo electrónico: fgarciamu@gmail.com

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.02.012>

## Rasgos clínicos sugestivos de trastorno del espectro autista como manifestación de sensibilidad al gluten no celiaca



### Clinical features suggesting autism spectrum disorder as a manifestation of non-celiac gluten sensitivity

Sr. Editor:

Los trastornos del espectro autista son un grupo de trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por alteraciones cualitativas, con mayor o menor gravedad, en dominios como la interacción social recíproca, la comunicación y el lenguaje, y la actividad simbólica e imaginativa, y por la presencia de un repertorio restringido de intereses y conductas repetitivas y estereotipadas<sup>1</sup>. El síndrome de Asperger es un subtipo de tales trastornos pero de menor gravedad (con alto nivel de funcionamiento)<sup>1</sup>. Su prevalencia parece estar aumentando.

La sensibilidad al gluten no celiaca (SGNC) se define dentro de las enfermedades relacionadas con el gluten, por un cuadro clínico compatible con enfermedad celiaca (EC) y respuesta a dieta sin gluten, en ausencia de criterios diagnósticos de EC. Esto es, con anticuerpos anti-transglutaminasa tisular negativos y sin atrofia de las vellosidades en la biopsia duodenal<sup>2</sup>. La SGNC está bien descrita en los adultos, pero su presencia en la edad pediátrica es un problema emergente y controvertido, habiendo ya casos descritos<sup>3</sup>.

La sintomatología del espectro autista está asociada con la enfermedad celiaca y también ha sido descrita en relación con la SGNC<sup>4-6</sup>. En estos pacientes se ha visto un aumento en la permeabilidad intestinal (y de los niveles de IgG antigliadina nativa) que podría implicar una alteración en el sistema endógeno opioide y en la neurotransmisión<sup>6,7</sup>. La utilidad de la dieta sin gluten y sin caseína en estos pacientes ha sido objeto de estudio y debate<sup>6,7</sup>. A día de hoy se sostiene que no existe suficiente evidencia científica para apoyarla<sup>8</sup>.

Presentamos el caso de un niño de 4 años. Por diagnóstico no confirmado de intolerancia a proteínas de leche de vaca, hacía dieta con restricción de lácteos desde el período de lactancia. Estaba diagnosticado desde los 2 años de trastorno de la conducta con rasgos sugestivos de trastorno del espectro autista. Presentaba conducta retraída, con tendencia al aislamiento y negativa a jugar en grupo. Alternaba episodios de «rabieta intensas» con otros de pasividad, y mostraba incapacidad a la hora de expresar sus emociones. En ocasiones manifestaba conductas obsesivas. Presentaba

también torpeza motora con caídas frecuentes y debilidad de extremidades. Tenía además astenia severa, retraso del desarrollo ponderal, diarrea alternando con períodos de estreñimiento y distensión abdominal. La analítica objetivó ferropenia. La enfermedad celiaca se había sospechado y descartado por la reiterada negatividad de los anticuerpos anti-transglutaminasa. Su madre había sido diagnosticada de SGNC por un cuadro clínico de fibromialgia, fatiga crónica e intestino irritable, con serología de EC negativa, linfocitosis intraepitelial sin atrofia vellositaria en la biopsia duodenal, y presencia de DQ8 en el tipo HLA. La sintomatología de la madre se resolvió con dieta sin gluten y sin lácteos.



Figura 1 Aspecto del niño antes de iniciar la dieta.