



El final de la vida en la infancia y la adolescencia

Aspectos éticos y jurídicos
en la atención sanitaria

El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.].

-- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]
163 p. ; 17 x 12 cm

1. Muerte 2. Menores 3. Ética médica
4. Derechos del paciente-Legislación y jurisprudencia 5. Andalucía I. Aguayo Maldonado, Josefa II. Escudero Carretero, María III. Simón Lorda, Pablo IV. Andalucía. Consejería de Salud

W 85.4

W 50

Coordinación:

María J. Escudero Carretero

Pablo Simón Lorda

Autoría:

Josefa Aguayo Maldonado

Loreto Arcos Ocón

Rafael Cía Ramos

Auxiliadora Fernández López

Antonio González-Meneses López

Miguel Melguizo Jiménez

Carmen Ortega Armenteros

Manuel Paz Cerezo

Juan Luis Pérez Navero

Eduardo Quiroga Cantero

Reyes Sanz Amores

Pablo Simón Lorda

Revisión de lenguaje no sexista:

Concha Chauss Moreno

María J. Escudero Carretero

Este proyecto ha sido financiado a cargo de los fondos para la cohesión territorial 2009 del Ministerio de Sanidad y Consumo que fueron aprobados en el CISNS de fecha 25 de marzo, como apoyo a la implementación a la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud

ISBN: 978-84-694-6744-2

Depósito Legal: SE-6490-2011

Diseño y producción: Artefacto

Imprime: Escandón Impresores



El final de la vida en la infancia y la adolescencia

**Aspectos éticos y jurídicos
en la atención sanitaria**

Índice

5	Presentación
7	1. Marco ético y jurídico general.
10	1.1. Los aspectos éticos generales.
10	1.1.1. Principios y valores en bioética.
12	1.1.2. Priorización de principios y valoración de consecuencias: la deliberación.
16	1.1.3. Los Comités de Ética Asistencial.
18	1.2. Aspectos jurídicos generales: los derechos de las personas menores de edad.
18	1.2.1. Derechos generales de las personas menores de edad.
20	1.2.2. Derechos de las personas menores de edad en relación con la salud.
29	1.3. Información y consentimiento de las personas menores de edad.
29	1.3.1. Aproximación general.
33	1.3.2. La capacidad de la persona menor de edad para decidir.
	1.3.2.1. Grado de madurez.
	1.3.2.2. Grado de dificultad de la decisión.
	1.3.2.3. Circunstancias y contexto en el que se toma la decisión.
44	1.3.3. Las decisiones de representación.
46	1.3.4. Planificación anticipada de decisiones al final de la vida con personas menores de edad.
51	1.4. Protección de la intimidad y la confidencialidad al final de la vida en personas menores.

53	2. Aspectos éticos y jurídicos de las decisiones al final de la vida en menores.
56	2.1. Conceptos básicos.
63	2.2. Limitación del esfuerzo terapéutico (LET).
63	2.2.1. Incertidumbre, pronóstico y futilidad.
69	2.2.2. LET: Retirar, no-iniciar, pero nunca abandonar.
70	2.2.3. LET y conflicto en la toma de decisiones.
74	2.2.4. LET e hidratación y nutrición artificial.
77	2.2.5. LET en Neonatología.
85	2.3. Rechazo de tratamiento.
88	2.4. Sedación Paliativa.
91	2.5. Suspensión de atención por muerte.
95	3. Atención integral a pacientes y familias.
98	3.1. Vivencia de la enfermedad y la muerte en la infancia y la adolescencia.
99	3.1.1. Factores que afectan a la comprensión de los conceptos de muerte y enfermedad.
104	3.1.2. Cómo hablar a niñas, niños y adolescentes sobre su muerte cuando experimentan una enfermedad grave.
112	3.2. Atención centrada en la familia.
114	3.2.1. Circunstancias y necesidades a considerar en el entorno familiar.
122	3.2.2. La comunicación como herramienta imprescindible.
126	3.2.3. Cómo afrontar con la familia los últimos momentos en una unidad hospitalaria.
128	3.2.4. Orientación, información y seguimiento a hermanas y hermanos durante el proceso de enfermedad.
	3.2.4.1. Orientaciones para ayudar a hermanas y hermanos.
132	3.3. Gestión de posibles situaciones de conflicto en el abordaje familiar.
136	3.4. Aspectos éticos en la atención al duelo.
139	3.4.1. Clínica del duelo por un hijo o hija.
147	3.4.2. El duelo en la infancia y la adolescencia.