

ÉTICA

Ética y enfermedades de pronóstico incierto

Ethics and poor prognostic conditions

Miguel Oliveros Donohue ¹

**Si no puedes curar, calma el dolor.
Si no puedes calmar el dolor, consuela.**

La prevención de la muerte en edad temprana ha sido una de las metas a alcanzar a través del tiempo y de numerosas investigaciones a nivel mundial. Los avances han sido muchos, el contar con vacunas y antibióticos en constante perfeccionamiento, los aportes tecnológicos y la constante investigación nos hace pensar que la lucha contra los Jinetes del Apocalipsis es permanente y que de sus garras podemos librar a muchos niños. El énfasis en promoción y prevención de la salud contribuyen al fortalecimiento de las acciones médicas en el campo sanitario ⁽¹⁾.

Los cuantiosos avances de la ciencia sin embargo tienen limitaciones y algunos de los monstruos que aún nos azotan llevándose a nuestros niños son el cáncer, el SIDA y algunas enfermedades crónicas como tuberculosis y malaria, amén de enfermedades agudas graves. Los niños o adolescentes que padecen cáncer o SIDA, así como los portadores de enfermedades crónicas conforman una población vulnerable y su manejo debe estar enmarcado en el campo de la ética ^(2, 3).

En el paciente incompetente, por edad o estado mental, son los padres o tutores legales quienes asumen las decisiones. Es difícil saber a qué edad alcanza el niño la autonomía personal, cuándo se le debe informar, en qué grado y cuando debe ser él quien tome las decisiones, por lo que cada caso debe ser valorado individualmente. Además, el paciente aún el pediátrico, tiene derecho a la confidencialidad, es decir a que el médico sólo informe a sus familiares o a las personas encargadas de su cuidado.

Los clásicos postulados de la Bioética de respeto a las personas (Autonomía), Beneficiencia y Justicia siguen incólumes, con incorporación de algunos otros lineamientos que se han generalizado a partir de la investigación médica, y han venido sumando a las prácticas clínicas para proteger a los pacientes ⁽⁴⁾.

Beneficiencia

Toda actuación médica debe buscar el bien del paciente. Este principio obliga a ofrecer al paciente todas las posibilidades diagnósticas y terapéuticas que sean beneficiosas, extremando los beneficios y disminuyendo los riesgos, explicando al paciente, su madre, o a la persona encargada, el criterio profesional acerca de cuál es la mejor opción terapéutica.

Justicia distributiva

Se debe tratar a todos los pacientes con la misma consideración. Existe la obligación de prestar la misma asistencia a todas las personas, al margen de su raza, sexo, ideas políticas, religión o situación socioeconómica, garantizar la igualdad de oportunidades y favorecer una distribución equitativa y eficiente de los recursos. Se debe intentar conseguir los mejores resultados con el menor costo humano, social y económico.

No maleficencia

No se debe actuar para causar mal. Sólo se deben utilizar aquellos tratamientos que proporcionan un beneficio y se deben evitar terapias que puedan producir daño o, lo que es lo mismo, estén contraindicadas.

Ética y el dolor

La ansiedad, el dolor y el estrés conductual provocados por la enfermedad, o asociados a procedimientos médicos son importantes para casi

¹ Médico Pediatra Neonatólogo
Miembro del Capítulo de Medicina del Adolescente

todos los niños, ya que la mayoría de pacientes con cáncer o enfermedades severas, deben ser sometidos a algún tipo de procedimiento médico diagnóstico u orientado hacia el tratamiento. En las unidades de Cuidados Intensivos pediátricos se utilizan los opiáceos en pacientes con Ventilación mecánica, los mismos que crean dependencia y algunos amnesia retrógrada, sin embargo en los pacientes terminales no deben haber restricciones.

Las enfermedades crónicas requieren tratamiento intensivo y continuo durante muchos años o de por vida, e implican una constante vigilancia y adaptación del tratamiento al curso de la enfermedad.

Los profesionales de la salud (médicos, psicólogos clínicos, nutricionistas y personal de enfermería) que desarrollan su actividad asistencial, docente y de investigación en el campo de las enfermedades crónicas pediátricas, poseen amplia experiencia sobre las dificultades que entraña el cumplimiento de los regímenes médicos: supone un gran consumo de tiempo, a veces conlleva procesos molestos o dolorosos y puede entorpecer la rutina diaria, tanto de los niños como de su familia ^(5, 6).

Impacto psicológico de los procedimientos médicos en enfermedades severas.

La experiencia del dolor agudo pediátrico implica la interacción de factores fisiológicos, psicológicos, conductuales, evolutivos y situacionales. Aunque el dolor causado por las técnicas médicas representa una experiencia aguda y de corta duración, suele acompañarse de un alto grado de angustia y ansiedad, por lo que los niños a menudo experimentan en diverso grado síntomas como depresión, insomnio y trastornos de la conducta alimenticia. Los niños pueden no entender el porqué de los procedimientos, y que la duración del dolor es limitada; a menudo estas intervenciones se llevan a cabo sin el asentimiento o consentimiento del paciente, por lo que la ansiedad y la pérdida de control consecuentes superarán los recursos y habilidad del niño para afrontarlos ^(7, 8).

El dolor agudo ocasionado por las técnicas médicas es una experiencia subjetiva y multifactorial, y debería ser considerada como tal. Para conseguir este objetivo, los profesionales de la salud deben expandir su conocimiento, utilizar técnicas e instrumentos de evaluación apropiados, anticipar las experiencias dolorosas y actuar utilizando un enfoque multidisciplinario para el tratamiento del

dolor, incorporando a las familias y considerando la utilización de tratamientos eficaces para el dolor en niños ^(9, 11).

¿Reanimar o no reanimar?

La reanimación cardiopulmonar (RCP) es una actividad médica que presenta importantes aspectos éticos. Al igual que en otras áreas de la ética asistencial, las decisiones en relación con la RCP deben estar basadas en los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia distributiva. Las situaciones de emergencia vital hacen más difícil la toma de decisiones y el hecho de que el paciente sea menor de edad obliga a tener en cuenta a sus padres y considerar el mejor interés del niño. Existen situaciones en las que está claramente indicado el inicio de la RCP y otras en las que está justificado suspender las maniobras de reanimación. “se debe evitar a toda costa el encarnizamiento terapéutico”. Los documentos de “orden de no reanimar” deben ser respetados por el equipo reanimador. Otros aspectos éticos de la RCP incluyen la reanimación de posibles donantes de órganos, el aprendizaje de maniobras, la investigación en RCP y la información a los padres de los niños que han sufrido un paro cardio-respiratorio ⁽¹²⁻¹⁵⁾.

Muerte en la niñez o adolescencia

La muerte en el niño o adolescente, a diferencia de la muerte que ocurre en la persona de edad, es un hecho difícil de aceptar y siempre muy doloroso. Las reacciones que provoca en los padres obliga al equipo médico a dar el apoyo oportuno. En casos de niños con enfermedades terminales o en quienes las medidas de soporte vital no están siendo de utilidad, el equipo médico se ve enfrentado a tomar decisiones de limitar o suspender el esfuerzo terapéutico. En tales situaciones, siempre debe compartirse con los padres tales alternativas, tratando de sopesar la proporcionalidad de los esfuerzos terapéuticos, buscando lo mejor para el niño gravemente enfermo. Ayuda en esto mantener permanentemente informados a los padres y a la familia en general. Los cuidados paliativos ayudan a entender que no se abandona al paciente, sino se le ayuda a una muerte más humanizada ^(11, 13-15).

Afectación de la madre

La enfermedad crónica en sí es causa de gran angustia para los padres que cuidan de un hijo que afronta una enfermedad terminal. La pareja de padres tiene preocupaciones económicas que los pueden llevar a restringir las actividades que realizaban en conjunto, ya fueran placenteras o no,

para dedicarse a labores productivas únicamente con relación a su hijo, descuidando muchas veces al resto de la familia.

Esto hace que se disminuya la disponibilidad de atención que la pareja se dedica el uno al otro, llegando ambos a una sensación de soledad o pérdida, además de un aumento en la tensión de las estrategias de afrontamiento individuales. En caso de hospitalización por exacerbación de la enfermedad, la relación parental sufre una carga adicional, las madres suelen permanecer al lado del hijo muchas horas, mientras que la presencia del padre es más reducida. Si esta situación se prolonga y la coalición entre madre e hijo es intensa, el funcionamiento conyugal puede sufrir un colapso, llegando a sobrecargar este subsistema, haciendo que la madre reprenda al padre por ser muy estricto o éste a la madre por sobre-protectora.

Los métodos que utilice la familia para cuidar al enfermo dependerán de su historia, organización y estructura. Cuando la familia se involucra en el cuidado del enfermo terminal no sufrirá tanto desgaste físico y emocional, y el proceso de duelo no será tan doloroso al reflexionar sobre el trabajo realizado ^(16, 17).

Ética e investigación en enfermedades de pronóstico incierto:

Los principios de la Bioética no sólo se circunscriben a la investigación médica, si no que deben observarse en el quehacer diario. El respeto a la persona, la beneficencia y la justicia social conforman una tríada, columna vertebral de la humanización de la medicina. Si nos referimos al tópico de investigación en el manejo del cáncer pediátrico o enfermedades crónicas de pronóstico incierto, es mayor el peso que adquieren y a él se pueden sumar la declaración de Helsinki, la CIOM's y la Guía de Buenas prácticas clínicas ^(18, 19).

Está reñido con la ética la explotación de grupos de sujetos vulnerables, no proporcionar información sobre los riesgos de nuevas drogas en investigación, coerción o presión excesiva sobre los padres para que acepten someter a intervenciones terapéuticas a sus hijos ⁽²⁰⁾.

Uno de los items del Código de Nuremberg señala: "Se debe evitar el sufrimiento físico y mental" y debe puntualizarse al referirnos a entidades con pronóstico incierto que muchas veces llevan a la muerte en edad pediátrica ⁽²¹⁾.

Problemas éticos en la Investigación ⁽²²⁾.

1. Falta de consentimiento informado
2. Coerción o presión excesiva sobre voluntarios (o sobre un padre o madre para que aceptara someter a su hijo a investigación)
3. Uso de una población vulnerable
4. Explotación de una población vulnerable
5. No proporcionar información
6. No proporcionar el tratamiento disponible
7. No proporcionar información sobre los riesgos
8. Poner a los sujetos en riesgo
9. Los riesgos a los sujetos superan los beneficios
10. Engaño
11. Violación de derechos

Humanización de la Medicina

Es necesario cultivar un marco filosófico, basado en un enfoque humanista que enfatice la dignidad de la persona y priorice los derechos humanos.

La realidad actual nos muestra una sociedad dividida, discriminadora, donde los diferentes grupos se separan cada vez más y tienen entre sí una actitud antagónica de enfrentamiento cargado de prejuicios, en lugar de una búsqueda de encuentro y superación de dificultades.

¿Cómo construir puentes de unión, de vínculos humanizadores, que permitan edificar una vida comunitaria acorde a la misma dignidad humana de todos sus integrantes, sanos y enfermos?

¿Cómo mostrar una conducta humanizada que resalte la ética en el manejo de niños con cáncer o enfermedades crónicas de pronóstico incierto?

La apertura moral, el apoyo mutuo, entender al doliente, cumplir rigurosamente con los principios de la bioética, respetar la presencia de la enfermedad y de la muerte, así como cultivar el humanismo, forman parte de la única línea axiológica susceptible de llevar al hombre por el camino de la verdad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Alleyne G.O. La actividad de la OPS en el campo de las Enfermedades no transmisibles. *Rev Panam Salud Pública* 1997;2: 420-427.
2. Henley L, Hill I. Errors, Gaps and Misconceptions in the disease related knowledge of Cystic Fibrosis patients and their families. *Pediatrics* 1990; 85:1008-1014.
3. Langston C, Cooper E, Goldfarb J, Easley K, Husak S, Sunkle S, Starc T, Colin A, and for the P2C2 HIV Study Group. Human Immunodeficiency Virus-Related Mortality in Infants and Children: Data From the Pediatric Pulmonary and Cardiovascular Complications of Vertically Transmitted HIV (P2C2) Study. *Pediatrics* 2001; 107: 328-338.
4. Informe Belmont. PDR reports, 1979 April 18.
5. Collao C, Behn V. El dolor en el niño desde una perspectiva ética. *Rev Cubana Enfermería* 2003; 19(2):170-75.
6. Solomon M, Sellers D, Heller K, Dokken D, Levetown M, Rushton C, et al. New and Lingering Controversies in Pediatric End-of-Life Care. *Pediatrics* 2005; 116: 872-883.
7. Garros D, Rosychuk R, Cox P. Circumstances Surrounding End of Life in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 2003; 112: 371-380.
8. American Academy of Pediatrics: Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The assessment and management of acute pain in infants, children and adolescents. *Pediatrics* 2001; 108: 793-797.
9. Armstrong F. Analgesia for children with acute abdominal pain: A Cautious move to improved pain management. *Pediatrics* 2005; 116: 1018-1019.
10. Carter B, Howenstein M, Gilmer M, Throop P, France D, Whitlock J. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics* 2004; 114: 361-366.
11. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics* 1995;95:314-317.
12. Rodríguez A, López J, Rey C. Ética y reanimación cardiopulmonar pediátrica. *Anales de Pediatría* 2007;66 (1):45-50.
13. Frader J, Thompson A. Ética en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Pediatr Clin North Am* (ed esp). 1994;6: 1383-1399.
14. Trenchs V, Cambra F J, Palomeque A, Balcells J, Serriñá C, Hermana MT. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr*. 2002;57:511-517.
15. American Academy of Pediatrics. Comité on Bioethics. Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children. *Pediatrics* 1996;98(1):149-152.
16. Friedman S, Chodoff P, Mason J, Hamburg D. Behavioral Observations on parents anticipating the death of a Child. *Pediatrics* 1963; 32: 610-625.
17. Heffron W, Bommelaere K, Masters R. Group Discussions with the parents of Leukemic Children. *Pediatrics* 1973; 52: 831-840.
18. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos Disponible en: URL: <http://www.wma.net/s/policy/b3.htm>.
19. Organización Panamericana de la Salud. Buenas Prácticas Clínicas: Documento de las Américas. IV Conferencia Panamericana para la armonización de la Reglamentación Farmacéutica. Santo Domingo, República Dominicana; 2-4 de marzo de 2005.
20. Garduño A. La Investigación en los Niños. La importancia de los principios. *Acta Pediátrica de México* (editorial). 2000; 21:1-2.
21. Código de Nuremberg. Tribunal Internacional de Nuremberg 1946 Disponible en: URL: <http://www.unav.es/cdb/intnuremberg.html>.
22. De Abajo F. Investigación Clínica en Niños: Fundamentación y Requisitos éticos. *Rev Esp Pediatr* 1997;53:134-150.

Correspondencia: Miguel Oliveros Donohue
drmigueloliveros@hotmail.com

Recibido: 29-02-08

Aceptado: 12-05-08