

Algunas consideraciones bioéticas en la rehabilitación pediátrica

Benefits of the rehabilitation in psycho affective dysfunctions in old people with disability

Dra. Yamilé Sánchez Castillo, Dr.C. Jorge Luis González Roig, Lic. Carlos E. Díaz Morales, Dra. Vianka Cisneros Perdomo

Centro Nacional de Rehabilitación "Julio Díaz González", La Habana, Cuba.

RESUMEN

Durante la práctica médica, y más en la especialidad de pediatría, los profesionales se enfrentan a problemas éticos que siempre involucran no solo al enfermo sino también a los padres y familiares. En el presente siglo, es en el campo de la bioética donde se encuentran mayores amenazas a los derechos de las personas con discapacidad, y para proteger estos derechos se hace necesario desarrollar un ambiente seguro, donde las personas con discapacidades sientan que la sociedad esta dispuesta a compartir cargas y ayudar a los más necesitados. Los niños, por su condición de ser seres en desarrollo, los criterios éticos deben de ser tratados con cierta precaución, aunque puedan ser aplicados en infantes de cualquier edad o condición. Como en todos los servicios médicos, en la atención a los niños que requieren de rehabilitación, es obligatorio el cumplimiento de los principios de beneficencia, autonomía y justicia, que según la escuela pragmático utilitarista, constituyen la "trinidad de la bioética médica".

Palabras clave: bioética, discapacidad, rehabilitación, pediatría.

ABSTRACT

In medical practice, and more on the specialty of Pediatrics, countless ethical issues facing professionals, they always involve not only the patient but also to parents and family. It is in the field of bioethics where we find one of the greatest threats to the rights of disabled people in this century, to protect these rights is necessary to develop an environment where disabled people can be sure that society is willing to share loads and help the needy. For the conditions presented by the children to be loved developing ethical criteria should be used with caution, although the same can be applied in infants of any age or condition. As in all medical activities in the care of children requiring rehabilitation must meet the principles of beneficence, autonomy and justice as pragmatic-utilitarian school are the "Trinity Medical Bioethics.

Key words: bioethics, disability, rehabilitation, pediatry.

Los problemas éticos en pediatría, siempre involucran, además del paciente, a los padres y la familia en general.¹

En la historia de la humanidad, hombres y mujeres se han dedicado a cuidar y sanar a sus semejantes¹. Brindar esperanza, aliviar un sufrimiento, devolver el equilibrio existente entre el estar enfermo y estar sano tiene un valor extraordinario ante los ojos del enfermo y de su familia, que además depositan toda su confianza en quienes se dedican a tan noble labor.

Como se conoce, el concepto-salud enfermedad no se circunscribe solo a la dimensión biológica sino también a la psíquica, social, cultural, espiritual y ética; siempre en dependencia de la concepción que de hombre se tenga.¹

El progreso científico y tecnológico en medicina, en beneficio de la discapacidad, ha permitido la supervivencia de muchas personas con discapacidades pero es necesario esclarecer que el desarrollo de estas tecnologías siempre debe estar al alcance de todos y en beneficio de la calidad de vida de estos pacientes.²

En el presente siglo es precisamente en el campo de la bioética donde se encuentran parte de las mayores amenazas a los derechos de las personas con discapacidad; y para proteger estos derechos se hace necesario desarrollar un ambiente seguro para los discapacitados, y la debida confianza en que la sociedad está dispuesta a compartir cargas y ayudar a los más necesitados.³

La bioética surge durante los años 70 del siglo XX, y desde entonces genera gran impacto en la práctica de la medicina y en la investigación, sin dejar de mencionar la diferencia entre el desarrollo de la ciencia y la ética: la primera se desarrollo vertiginosamente e impidió que la segunda pudiera dar respuesta a todos los problemas que la ciencia planteaba. Es por ello que algunos autores señalaban que la ética carecería de valor si no se le añadía ciencia; entonces se realizó una nueva revisión de la fundamentación y sistematización de la ética que abrigó particularmente a la ética científica y, desde luego, a la ética médica.⁴

La ética clínica se caracteriza por su preocupación por el bienestar de los pacientes, así como por diversos parámetros morales, es mejor comprendida cuando se habla de ética decisional.⁵

Por las condiciones que presentan los niños como seres en desarrollo, los criterios éticos deben de ser utilizados con cierta precaución, aunque los mismos pueden ser aplicados en infantes de cualquier edad o condición. Nunca se debe olvidar el valor intrínseco que tiene la vida y la salud humana derivado de la dignidad de la persona, es por ello que sin distinción de edad o características psicofísicas toda persona merece el respeto y la protección de la sociedad, de todos los profesionales dedicados a su cuidado, unido a su derecho básico de vivir.⁶

Como en toda práctica médica, en la atención a los niños que requieren de rehabilitación es obligatorio cumplir con los principios de beneficencia, autonomía y justicia, que según la escuela pragmático utilitarista, constituyen la "trinidad de la bioética médica", el médico, dueño de la beneficencia; el enfermo, deficiente de autonomía; y la sociedad, dueña de la justicia.

El principio de beneficencia se basa esencialmente en procurar siempre el bienestar del paciente sin respetar las decisiones de los mismos sobre todo cuando son niños. La protección del paciente es el propósito fundamental del juramento hipocrático y la mayoría de los códigos de ética médica así lo invocan.⁷

Es el pediatra quien tiene la máxima responsabilidad de ofrecer a los padres la información correcta y ofrecer su ayuda en las decisiones terapéuticas, porque en esta especialidad se considera al binomio hijo-familia como paciente.⁸

Durante la comunicación que se establece entre el médico, el niño y la familia, es preciso ofrecer siempre confianza, esperanzas de que se hará todo lo posible para curar la enfermedad del niño, y se intentara ganar la confianza del pequeño, que generalmente estará asustadizo, ansioso, con el pensamiento de que "algo malo le va a suceder".⁴

Para la práctica del especialista en medicina física y rehabilitación, tratar de hacer el bien y cumplir con el principio antes mencionado, es sin duda una de las tareas más hermosas y nobles, puesto que se trata de pacientes que sufren por sus enfermedades, en su mayoría desde su nacimiento, pasando por conflictos y decisiones difíciles en el ámbito de la salud, que en ocasiones añade una historia de iatrogenia o impericia médica relatada por la madre, de forma que el fisiatra asume el tratamiento de un niño con múltiples traumas, no solo físicos, sino mentales, y es precisamente en el proceso rehabilitador donde se debe ganar la confianza del paciente y de la familia, con el uso de herramientas alternativas, para devolver la seguridad y la esperanza en un proceso tan complejo como es la rehabilitación de niños con secuelas o enfermedades discapacitantes.

El respeto por la autonomía del paciente constituye uno de los pilares éticos generales en la actividad médica. Las aristas desde las que se miran los derechos de los mismos se apoyan en las relaciones existentes entre el derecho y el deber médicos (justicia y deontología); y la cultura y valores personales, entre otras. Una gran variedad de conceptos de valor se pueden desarrollar en una sociedad y tiempos determinados. Lo que puede ser adecuado, bueno o válido para unos será malo, inadecuado, no válido para otros.^{9,10}

Con frecuencia la familia es considerada como generadora de problemas desde el punto de vista de la autonomía del paciente, no siempre resulta fácil respetar la autonomía del paciente y complacer a la familia, aunque en la actualidad se considera a la familia como protagónica en la toma de decisiones médicas y que generalmente estas, guardan relación directa con la voluntad de los pacientes.¹¹

Las decisiones terapéuticas en las edades pediátricas siempre son tomadas por una tercera persona, lo que constituye un gran dilema, puesto que el niño desconoce su situación de salud y es a su vez incapaz de expresarse ante este tipo de situaciones. Los adolescentes tienen un mayor protagonismo en estas decisiones por la etapa del desarrollo psicológico en la que se encuentran.¹²

El respeto es la base del uso de la autonomía, es una condición que se impone para poder actuar; lo que quiere decir que se hace necesario el consentimiento para cualquier procedimiento o acción a ejecutar, evitándose toda coerción, o paternalismo. El principio de consentimiento informado refleja el concepto de autonomía y de autodeterminación decisional de la persona que requiere y busca una intervención médica, quirúrgica, o ambas; lo que le ofrece un marco legal para nada despreciable a la actividad médica.^{13, 14}

Desde el principio se debe de informar a la madre del niño, o al mismo niño, si su edad y sus condiciones lo permiten, sobre todo lo referente a su atención, a los estudios que pueda necesitar, las intervenciones manuales, el uso de agentes físicos, los beneficios que reporta, los posibles riesgos que entraña, como base del consentimiento informado que rige el principio de autonomía. No se podrá cumplir ninguna indicación médica o procedimiento terapéutico sin antes haber informado a los padres, porque desde el punto de vista legal los niños dependen directamente de terceros por presentar autonomía limitada, no obstante en la medida de lo posible siempre, según su edad y competencia, los niños deben participar con el fin de asegurar, de antemano, su colaboración en el proceso diagnóstico o terapéutico que reciban.^{11, 15, 16, 17} Aspecto que se considera difícil de tratar en casos de pacientes que presenten serios problemas de comunicación, que en algunos casos impide conocer los criterios que pudiera tener el pacientes, aunque es cierto que la madre aporta los datos más importantes, en ocasiones por problemas educacionales, sociales, o religiosos, la labor médica se entorpece y por tanto también el principio de autonomía, tema que sería importante tratar desde el punto de vista de las limitaciones físicas y mentales que presentan los pacientes.

Para cerrar la "trinidad" se debe de mencionar el principio de justicia, el cual dicta que una persona es tratada con justicia siempre que se le ofrezca un trato justo, debido o merecido.^{18,19}

En Cuba se cumple este principio para todos los pacientes y en especial en el paciente pediátrico. El sistema de salud cubano ha diseñado hospitales con instalaciones adecuadas que favorecen la relación médico-paciente, a favor de mejorar la calidad de los servicios médicos.

En el caso específico de los pacientes pediátricos con discapacidad se brinda apoyo por la asistencia social a la madre, lo cual afianza el cuidado de los hijos, así como la existencia de organizaciones e instituciones como la Asociación Cubana de Limitados Físico Motores (ACLIFIM), y la Asociación Nacional de Sordos de Cuba (ANSOC), escuelas especiales para niños sordos e hipoacúsicos, limitados físicos motores, entre

otras, que proporcionan ciertas ayudas a este tipo de pacientes, como política de Estado en la protección a los mismos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrios I. Pensamiento médico y ética médica contemporánea. En: Lecturas de Filosofía, salud y sociedad. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2000. p.74- 165.
2. Sosa Pérez D. Ética y discapacidad en la práctica pediátrica. Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos. Medisur 2008;6(1).
3. Santos L. La bioética como una disciplina crítica. En: Acosta J R. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002. p. 55-68.
4. Sánchez-Segura MC; Morera-Barrios LM; González-García RM; Macías-Abraham C: Problemas de la ética médica: sus manifestaciones en el manejo de pacientes pediátricos inmunodeprimidos; Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter 2010; 26 (4).
5. Welie JB. Clinical ethics: Theory or practice? Theor Med Bioeth;19:295-312.
6. Rezzónico C A. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Pediatr*. 2004; 102(3):214.
7. Noëlle L. Bioética. Nacer o no nacer. ¿Tenemos derecho a manipular la vida? *Correo de la UNESCO* 1994; Sept: 5-8.
8. Been JP. Relación médicopaciente en Pediatría. Rev Chilena Pediatr. 1994;65(4):242-6.
9. Gric A. It is time to think about patient's rights. An introduction. Rev Med Chil 2000;128:1371-3.
10. Sassi HM. La Bioética. Fundamentos filosóficos y aplicación. *Bol Ofic Sanit Panam* 1990;108:391-8.
11. Lara MC, De la Fuente JM. Sobre el consentimiento informado. *Bol Ofic Sanit Panam* 1990; 108:439-44.
12. Martinón JM. Aspectos éticos en la atención pediátrica. Cuad Bioet. 1998;364(1):679-86.
13. López de la Peña XA. Actitud médica y conocimientos legales de algunos derechos del paciente. *Rev Invest Clin* 1995;47:5-12.
14. Figueroa G. Ethics in anorexia nervosa: autonomy, beneficence or responsibility? Rev Med Chil 2008;136:659-65. 12.

15. Sánchez TF. Temas de Ética Médica. Santa Fe de Bogotá: Giro 1995. Pp.45-87.
16. Schafer C, Putnik K, Diet IB, Leiberich P, Loew TH, Kolh ID. Medical decision making of the patient in the context of the family: Results of a survey. *Support Care Cancer* 2006; 14:952-9.
17. Mallardi V. The origin of informed consent. *Acta Otorrinolaryngol Ital* 2005;25:312-27.
18. Edwin AK. Non-disclosure of medical errors an egregious violation of ethical principles. *Ghana Med J* 2009; 43: 34-39.
19. Macías Gelabert AM. El consentimiento informado en Pediatría. *Rev Cubana Pediatr* 2006;78.

Recibido: 15 septiembre 2011.

Aprobado: 22 de marzo de 2012.

Dra. *Yamilé Sánchez Castillo*. Centro Nacional de Rehabilitación. Julio Díaz González.
La Habana. Cuba yamilesc@infomed.sld.cu