

Sección Bioética

Bioética y el paciente pediátrico oncológico

Chuck-Sepúlveda J.A.

Médico Pediatra y Bioeticista. Hospital Ramón Garibay. Universidad Autónoma de Guadalajara

Resumen

El paciente pediátrico que cursa con un proceso oncológico representa todo un reto, que puede ser de diagnóstico, de evolución de la enfermedad y de tratamiento en donde se ve involucrado aparte del paciente, la familia y el mismo médico. Cada uno de ellos en diferentes aspectos pero que los llevará a situaciones en donde habrá que tomar decisiones y cada una de estas tener pros y contras de acuerdo a la perspectiva que se va presentando en la evolución, avance o remisión de la enfermedad.

Palabras clave: bioética, paciente oncológico pediátrico, paciente terminal, principios bioéticos.

Summary

The pediatric patient who has an oncological process represents a challenge, which can be diagnostic, or according to the evolution of the disease or the treatment, and the patient, the family and the physician are involved. Each one of them in different aspects but that will take them to situations where decisions will have to be made and each of these have pros and cons according to the perspective that is presented in the evolution, advance or remission of the disease.

Key words: Bioethics, oncologic pediatric patient, patient in a terminal phase, bioethical principles.

En el ejercicio profesional de la medicina se tiene como objetivo principal el de preservar la vida, sin embargo en múltiples ocasiones es vencida por la naturaleza quien tiene a su cargo el final de la existencia y a pesar de todo esfuerzo realizado por preservarla no es posible, aun con el alto desarrollo de la tecnología y el avance de la ciencia en sus múltiples facetas.¹

Los padecimientos oncológicos, ya de por sí de difícil manejo y generalmente de pronóstico reservado, adquieren un mayor grado de complejidad cuando son diagnosticados en niños ya que por decir, de forma inmediata se hacen elucubraciones no siempre fundamentadas por parte de la familia del niño y se acompaña instintivamente de la idea de muerte ligada a la imagen de dolor y por todo esto es frecuente ocultar al enfermo su padecimiento o enmascararlo con mentiras. Esta conducta suele ser una actitud equivocada y dañina que dificulta la relación entre el médico-paciente-familia y por supuesto interfiere con la colaboración del paciente.²

El niño con problema oncológico representa todo un reto, tanto en el documentar el diagnóstico como en el

trazar el tratamiento que requiere, puesto que no hay un esquema único para el manejo y este deberá de individualizarse porque se involucran aspectos médicos, éticos, psicológicos, religiosos y hasta legales en algunas circunstancias.

Ante el niño con problema oncológico existe una relación muy estrecha entre el médico, la familia y el paciente, en donde cada una de estas instancias tendrá un papel preponderante tratando de buscar si es posible la curación del enfermo como objetivo final.

Ahora bien, quizá la pregunta sería; ¿En dónde participa la bioética?, cuando se trata de casos complejos en donde habrá que definir situaciones médicas en las que se involucra directamente al paciente que se encuentra en un proceso complicado y que lo puede llevar a la muerte en un plazo corto y que por tratarse de un niño suele existir una gran preocupación y angustia por parte de los familiares. La bioética constituye un capítulo muy importante y se le considera como la expresión normativa de los profundos cambios acaecidos en la medicina de hoy. Su papel es el de discernir entre lo que es posible tecnocientíficamente y aquello que es

lícito éticamente ya que un imperativo tecnológico no constituye automáticamente un imperativo moral,³ ⁴ debiendo ser guiado siempre por el mejor interés del niño desde su dignidad y su libertad.

El Médico

Es la persona en quien recae la responsabilidad total y absoluta del manejo que se le dará al paciente. Por consiguiente deberá de ser un profesional de la salud bien preparado y con conocimientos actualizados ya que en el tratamiento hacia el paciente oncológico cambia frecuentemente con nuevas opciones de curación. Deberá de estar accesible ante los inconvenientes que se pudieran presentar debido a la enfermedad y tener la capacidad de resolverlos o revertirlos. Sin embargo el médico deberá basar su actuar en los diferentes principios de la bioética, como; el principio de beneficencia que está relacionado con la decisión del médico de buscar el máximo beneficio para el paciente en forma integral, no reducido tan sólo a la curación de la enfermedad. El principio de no maleficencia que trata de no infligir daño, y procede del dictum hipocrático *primum non nocere*, es decir “primero no hacer daño”. El principio de autonomía que se refiere a la libertad, la privacidad, el autogobierno y el derecho que tiene cada persona de tomar sus propias decisiones pero que en los niños, quienes deciden son los padres del menor o su tutor legal y finalmente el principio de justicia en donde el médico está obligado a defender el derecho que tiene todo niño de recibir la atención que requiere para que su calidad de vida sea aceptable, o a morir, si es el caso, de una manera digna. Esto presupone una atención médica igual para todos, el rechazo a todo tipo de discriminación y un esfuerzo máximo para que la atención médica sea de la mejor calidad posible para todos los niños. Si bien esto puede parecer ilusorio en una sociedad profundamente injusta, el esfuerzo que haga el médico pediatra para acatar el principio de justicia bien vale la pena.⁵

La Familia

Puesto que el cáncer es una enfermedad seria, se involucra a toda la familia, sin embargo, los padres del menor conllevan una importante responsabilidad ya que son los que en su momento tomarán las decisiones de manejo que les serán planteadas por el médico tratante. Se les deberá proporcionar toda la información de la naturaleza y desarrollo de la enfermedad, ya que la ayuda que ellos le pueden proporcionar al paciente a cumplir con el tratamiento y hacer más llevadera la enfermedad, suele ser muy valiosa.

En condiciones normales, es la familia la que deberá de tener siempre un papel principal en la atención del

paciente pediátrico oncológico y la importancia de este papel se agranda cuando el paciente se encuentra en una situación terminal.⁶ Es también la familia quien asume el papel de interlocutor ante el médico y el resto del personal de salud que atiende al niño, es decir, quien plantea los problemas y recibe la información teniendo quizá una actitud de sobreprotección ya que por ello asumen directamente todo lo relacionado al diagnóstico y pronóstico, además de gran parte de las decisiones sobre el tratamiento.⁷

El Paciente

Cuando al niño se le diagnostica una enfermedad de índole oncológico se desata una gama de emociones tales como el miedo, la depresión, la ira, la soledad, la angustia y la ansiedad entre otras y el impacto emocional que tendrá en éste dependerá de su desarrollo psicológico y las estrategias que se utilizarán para afrontar la enfermedad.^{8,9}

El comportamiento, los hábitos y el ritmo de vida del niño con cáncer, se altera y se denotan cambios de comportamiento de intensidad variable al grado de que pueden considerarse patológicos, como para generar conductas de difícil manejo como lo es el estrés, la depresión, la ansiedad, las relaciones sociales, trastornos del sueño así como problemas para la adherencia al tratamiento entre otras.^{10,11}

El niño con cáncer es un paciente que debido a la enfermedad se encuentra debilitado y algo que influye notablemente es la incertidumbre de su proyecto de vida, a esto le agregamos la agresividad de los tratamientos que recibe (quimioterapia, radioterapia, cirugía etc.), el pronóstico incierto, el sufrimiento ante la necesidad de la toma de muestras sanguíneas u otros tejidos etc. Todo esto hace que el niño se sienta totalmente agredido por lo que este deberá recibir atención médica especializada de alto nivel pero también asistencia psicológica para conllevar de la mejor forma su enfermedad.

Como se podrá observar, la relación entre el médico, la familia y el paciente adquiere trascendental importancia ya que está en el buen actuar de cada una de estas entidades lo que en la mayoría de las ocasiones el pronóstico de vida mejore notablemente, sin embargo habrá ocasiones en las que el paciente con cáncer pudiera llegar a una fase terminal y aquí es en donde se llega a uno de los dilemas bioéticos más relevantes ya que los preceptos clásicos de prolongar la vida quedan en entredicho y no son aplicables ya que el tratamiento deberá orientarse a mejorar.¹²

De acuerdo a la OMS y a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, fase terminal es aquella que no tiene

tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución y que por ello implica la muerte en un tiempo variable (casi siempre inferior a seis meses). Es progresiva, provoca síntomas intensos multifactoriales, cambiantes y supone un gran sufrimiento (físico, psicológico) en la familia y el paciente.¹³

Uno de los conflictos éticos a los que se enfrenta el pediatra ante un paciente en situación de enfermedad terminal es; la iniciación o suspensión de medios que sostienen la vida en donde éticamente las dos situaciones son igualmente válidas. Sin embargo en la práctica diaria, se considera más fácil no iniciar tratamientos que retirarlos (ya que muchas veces ésta acción es confundida con eutanasia).¹⁴

La vida es un valor fundamental del que se derivan los derechos humanos. Reafirmar la importancia de la vida y considerar la muerte como un proceso normal, sin acelerar ni posponer su llegada. Taboada menciona cinco principios éticos que considera especialmente relevantes para resguardar la dimensión ética del morir:

a) Principio de veracidad. Se refiere a comunicar la verdad al paciente (de acuerdo a su edad) y a sus familiares pero para que la comunicación de la verdad sea moralmente buena, se debe prestar siempre atención al qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar.

b) Principio de proporcionalidad terapéutica. Sostiene que existe la obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. Todas aquellas intervenciones en las que esta relación de proporción no se cumple se consideran desproporcionadas y no serían ética ni moralmente obligatorias. Para juzgar la proporcionalidad de una intervención médica habrá que tener en cuenta: I) La utilidad o inutilidad de la medida. II) Las alternativas de acción, con sus respectivos riesgos y beneficios. III) El pronóstico con y sin la implementación de la medida y IV) Los costos: físicos, psicológicos, morales y económicos.

c) Principio del doble efecto. Condiciones para que un acto que produzca dos efectos, uno bueno y uno malo, sea moralmente ético: I) Que la acción sea en si misma buena o, al menos, indiferente. II) Que el efecto malo previsible no sea directamente querido, sino sólo tolerado. III) Que el efecto bueno no sea causado inmediata y necesariamente por el malo. IV) Que el bien buscado sea proporcionado al eventual daño producido.

d) Principio de prevención. Prever las posibles complicaciones y/o los síntomas que con mayor frecuencia se presentan en la evolución de determinada condición clínica. Asimismo implementar las medidas necesarias para que si se dan algunas complicaciones ante la ausencia del médico tratante, sean los familiares los que puedan intervenir tomando buenas decisiones y con conocimiento de causa.

e) Principio de no abandono. Salvo casos de grave objeción de conciencia, sería éticamente reprochable abandonar a un paciente porque éste rechaza determinadas terapias, aun cuando el médico considere que este rechazo es inadecuado. Habrá que recordar que incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar y a veces también consolar. El acompañamiento a pacientes moribundos nos recuerda, así, nuestro deber moral de aceptar la finitud propia de la condición humana y pone a prueba la verdad de nuestro respeto por la dignidad de toda persona, aun en condiciones de extrema debilidad y dependencia, tarea que no siempre resulta sencilla.¹⁴

La Medicina es, por su propia naturaleza, un quehacer moral. El médico dirige toda su actividad a tratar a seres humanos y en sus decisiones intenta hacerles un bien sin embargo a veces hace frente a problemas que se le plantean cargados algunas veces de angustiosas disyuntivas y no le basta la simple intuición ni las buenas intenciones, ni siquiera la adhesión a las costumbres de la comunidad en donde se desempeña, y cuando hay duda en el actuar desde el punto de vista ético, se puede acudir al Comité Hospitalario de Bioética para recibir orientación en el proceder ético y moral ya que se trata de un grupo multidisciplinar de personas que se han establecido para aconsejar a los trabajadores de la salud en sus decisiones sobre las cuestiones éticas planteadas en el curso de la práctica clínica.¹⁵

Lo que consideramos importante es el hecho de que el paciente es una persona que sufre por la enfermedad que padece y tanto el médico como la familia deberán de tomar las mejores decisiones buscando siempre lo que sea mejor para el niño.

Ahora bien, si la muerte es inminente se deberá de evaluar con toda precisión que parte del tratamiento proporcionado deberá de continuarse y cuál deberá de retirarse si es que se considera fútil, pero sin caer en el ocasionar la muerte del paciente deliberadamente, sin embargo está permitido esperar a que la muerte llegue por sí sola manteniendo al paciente sin dolor mediante la aplicación de cuidados paliativos si ese fuera el caso. También mantener un estado de hidratación adecuado,

bien nutrido y aseado y si así se solicita, ofrecer apoyo espiritual ya que entre otras cosas se ha constatado que las creencias religiosas son una comodidad y apoyo para la familia con un hijo terminal atendido en una unidad de terapia intensiva, y que así mismo es un apoyo para el equipo médico.¹⁶

La capacidad que el pediatra tiene de observar y esperar, interviniendo de una manera pausada cuando se requiere y reconociendo la triste eventualidad de tener que dejar

a veces que llegue la muerte. Consideramos que hay que hacer lo que sea mejor para el niño y utilizar terapias que ayuden en el obtener una buena calidad de vida pero que no prolonguen innecesariamente una muerte inevitable.¹⁷

Contacto:

Dr. Jorge Adrián Chuck Sepúlveda

Médico Pediatra y Bioeticista.

jorgeadrianchuck@hotmail.com

Hospital Ramón Garibay.

Universidad Autónoma de Guadalajara

Referencias bibliográficas

1. Padrón Chacón R. El paciente en estado terminal. *BIOÉTICA*.2008;15-19.
2. Hernández Mandado P, Vela Valencia TI. Bioética y oncología. *AMC*.1999;3(2): http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02551999000200009&lng=es. Consultado 11 de julio 2018.
3. Bordin C, Fracapani M, Giannacari L, Bochaty A. Experiencia transdisciplinar desde un comité hospitalario de ética. En: *Bioética*, edit. Lumen, Buenos Aires. 1996: pp:8.
4. Arias DA. El paciente terminal y la ética del morir. *HEMATOLOGÍA*. 2008;12(1):19-29.
5. Chuck Sepúlveda JA. Bioética en pediatría cap 8. En: Chuck Sepúlveda JA. *Bioética en pediatría*. México: Manual Moderno 2015:51-4.
6. Bretschner M. Caring for dying patients: what is right? *J Clin Oncol* 2000;18:233-4.
7. Sanz RA, Del Valle ML, García C, Garavís MI, et al. La información a la familia del enfermo oncológico. *Cuadernos de Bioética* 2000;3(4):388-401.
8. Palma Ch, Sepúlveda F. Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista de Pediatría Electrónica* 2005;12.
9. Chuck Sepúlveda JA: Se debe involucrar a los niños en la toma de decisiones médicas. *Revista ETBIO* 2011(2):8-14
10. Vergara B, Cedré T, Martínez L, López C. et al. Supervivencia y calidad de vida de pacientes con leucemia linfocítica aguda. *Revista Cubana de Pediatría* 2005;77(3).
11. http://m.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen4/beneficio_apoyo_psicosocial_calidad_vida_ninos_ninas_enfermos_cancer.pdf Consultado el 20 de julio 2018.
12. Garduño EA, Ham MO. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. *Rev Mex Pediatría* 2006;73(1):33-8.
13. Nakashima Paniagua Y. Los cuidados paliativos, un camino para dignificar la vida en su final. En: Chuck Sepúlveda JA. *Bioética en pediatría*. México: Manual Moderno 2015:127-36.
14. Taboada RP. El derecho a morir con dignidad. *Acta Bioethica*. 2000;VI(1):91-101.
15. Rivera MR. Comités hospitalarios de bioética. En: Chuck Sepúlveda JA. *Bioética en pediatría*. México: Manual Moderno 2015:93-104.
16. Moreno Ávila F. Limitación del esfuerzo terapéutico. Una herramienta para una muerte digna. En: Chuck Sepúlveda JA. *Bioética en pediatría*. México: Manual Moderno 2015:113-25.
17. Wallis C. When pediatricians and families can't agree. *Arch Dis Child* 2018;103(5):413-4