

La ética en el paciente pediátrico portador de enfermedades crónicas no transmisibles

Ethics in a pediatric patient bearing non-transmissible chronic diseases

AUTOR

Dr. Ricardo Busto Aguiar.

Especialista I Grado em Pediatría. Profesor Instructor. Facultad de Ciencias Médicas. Hospital Pediátrico "Eliseo Noel Caamaño". Matanzas.

E-mail: busto.mtz@infomed.sld.cu

RESUMEN

Un dilema importante en nuestra práctica médica pediátrica es la atención del niño portador de Enfermedades Crónicas no Trasmisibles, entidades que afectan permanentemente al niño, por lo que tienen limitaciones en varios aspectos de su vida, a las que se añade en muchos casos un pronóstico sombrío y a veces fatal; y que también repercuten en la familia y en el ambiente próximo en que éstos se desarrollan, generando en los padres y familiares múltiples interrogantes, lo que distorsiona toda la dinámica familiar y por lo que todos sus miembros deben encontrar en nosotros no sólo atención médica, sino además un gran respeto y comprensión que contribuya a disminuir la estigmatización que habitualmente condicionan estas enfermedades.

Se analizan los problemas éticos que involucran tanto al médico como a la familia, situaciones en las que se hace necesario tomar decisiones en las que el derecho a la autonomía no puede siempre ejercerlo el paciente pediátrico por razones obvias de la edad; y el uso del consentimiento informado; todo ello sin olvidar que por difícil que resulte en ocasiones, es ineludible regir nuestra actuación por los principios de la ética del médico pediatra en sentido general y máxime en el caso que nos ocupa, combinado con la ética del niño y de su familia, porque es un derecho social en nuestro sistema y un principio ético de nuestra medicina, que como expresara Fidel en el concepto de Revolución: "No debemos violar jamás".

DeCS:

ÉTICA MÉDICA

ENFERMEDAD CRÓNICA

CONSENTIMIENTO INFORMADO/ética

HUMANOS

NIÑO

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia de la humanidad hombres y mujeres han tenido a su cargo el restablecimiento de la salud de otros seres humanos.

La salud como percepción humana tiene un valor inestimable y aún a pesar de los avances del desarrollo humano en múltiples esferas de la vida, devolverle la salud a una persona enferma, albergar la esperanza del restablecimiento o aliviar en parte el sufrimiento, alcanza una extraordinaria connotación para los enfermos o familiares que han depositado toda su confianza en esa noble y humana labor.

Pero el concepto de salud y de enfermedad no puede abarcar solamente la dimensión biológica, sino además la psíquica, social, cultural, espiritual y ética y ello dependerá, por supuesto, de la concepción que de hombre se tenga. (1)

Cada sociedad tiene su sistema de valores en correspondencia con el momento histórico en que vive y ellos cobrarán sentido en tanto satisfagan las necesidades materiales y espirituales de los hombres. De esos valores universales se derivarán las normas éticas de los diferentes grupos humanos. En el campo de la salud se traducirá en actitudes y comportamientos consecuentes, que unidos a la influencia del medio y a las pautas de socialización del grupo de pertenencia y a la sociedad en su conjunto originan los denominados problemas de salud. (2)

La ética como ciencia filosófica atañe directa o indirectamente a la práctica vital del hombre. La ética médica como manifestación particular de la ética atiende a los principios y normas que rigen entre los profesionales, técnicos y demás trabajadores del sector de la salud y muy especialmente de la relación del médico con sus pacientes, con otros profesionales, con todos los trabajadores de los servicios de salud entre sí, con sus familiares, además de abarcar otros aspectos como el secreto profesional y el error médico. (3,4)

Se piensa que la ética médica comienza desde la época de Hipócrates en los siglos V y IV a.n.e. con su juramento hipocrático, por lo que además del padre de la medicina es considerado como el padre de la ética médica. (5)

Los preceptos del juramento han llegado hasta nuestros días. A partir de 1971, Van Rensselaer Potter, oncólogo y profesor de la Universidad de Wisconsin, introduce el término de Bioética como una disciplina que debía enlazar las ciencias naturales y humanísticas y a la que integró posteriormente los problemas relacionados con la Medicina, fundamentalmente como consecuencia del impetuoso desarrollo tecnológico y su aplicación en los pacientes.

DISCUSIÓN

A través de los 49 años de Revolución, la salud pública cubana ha logrado éxitos muy connotados como pocos países en el mundo, gracias a una voluntad política muy arraigada en el propio proceso. Hechos muy relevantes como la creación de un sistema único de salud, cobertura de los servicios de atención médica, formación de recursos humanos, equidad para toda la población, gratuidad de la atención médica, así como resultados extraordinarios en los indicadores generales como es el caso de la disminución de la mortalidad infantil y materna, aumento de la esperanza de vida y la extensión de la atención primaria, son logros que sin lugar a dudas han contribuido a mejorar la calidad de vida del pueblo cubano, y que han sido motivo de reconocimiento internacional por la eficacia y eficiencia del sistema. (5)

El pensamiento político del compañero Fidel Castro se articula de manera coherente con el énfasis en el desarrollo de la ciencia y la tecnología, así como la orientación de éstas sobre la atención de necesidades sociales relevantes. En todo momento las orientaciones de Fidel en materia de salud han ido encaminadas a la prevención de las enfermedades, de ahí la gran cantidad de recursos que la Revolución en estos 48 años ha dedicado a la investigación y creación de vacunas, los programas de prevención y control de enfermedades crónicas no transmisibles. Esto también se manifiesta en los Programas de la Revolución, dentro de la Batalla de Ideas, con el fortalecimiento de la Atención Primaria de Salud, la remodelación y reparación de los policlínicos y la incorporación en los mismos de servicios básicos como gastroenterología, ultrasonografía, fisioterapia y rehabilitación, etc., lo que logra acercar estos servicios a la población y con la más moderna tecnología y por personal altamente calificado.

Sin embargo, disímiles son los problemas éticos a los que aún nos enfrentamos en la práctica médica, que en la especialidad de Pediatría tienen la particularidad de involucrar de forma permanente a la madre, pero también a los abuelos, otros familiares, amigos y hasta desconocidos, y en países como el nuestro al Estado, dada la alta prioridad que se le da a este grupo etéreo especialmente en el ámbito de la salud.

Ejemplo de ello es la creación en 1970 del Programa de Reducción de la Mortalidad Infantil y en 1980 el Materno Infantil, que nos ha permitido alcanzar los indicadores que con orgullo podemos mostrar hoy en día, comparables con países desarrollados. (5)

Es por ello que el pediatra tiene sobre su conciencia la responsabilidad moral de brindar una atención esmerada, pues su compromiso no es sólo con el niño y su familia, es también con la salud pública cubana y el país en general. Quizá por todo esto y basados en el principio de la beneficencia, nuestra práctica, en comparación con otras especialidades, sea más paternalista e interfiera en ocasiones con el principio de la autonomía. Siempre en nuestra práctica profesional hemos pensado que hay que "tratar de ponerse del otro lado" y esto nos va a permitir ser más consecuentes y éticos con nuestras actuaciones. (6)

Un dilema importante en nuestra práctica médica es la atención del niño portador de Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT), léase Asma, Diabetes, Epilepsia, Sicklemia, Parálisis cerebrales, enfermedades oncológicas, Cardiopatías, etc, las que invalidan por sí solas y limitan a niños a no poder realizar una vida normal como cualquier niño de su edad (limitaciones en juegos, comidas, actividades escolares, etc.) y a la vez crea ansiedad y sobreprotección familiar ante un niño que frecuentemente requiere de atención médica en nuestros hospitales pediátricos. (7)

Las ECNT son, como su nombre lo indica, entidades que no son de causa infecciosa y que persisten durante toda la vida, pudiendo en muchos casos poder comportarse de forma compensada. Estas enfermedades afectan al niño, repercuten en la familia y en el ambiente

próximo en que éstos se desarrollan. En esto influyen factores propios de la enfermedad, ya sean estables o progresivas, constantes o por brotes, invalidantes o incapacitantes. (8)

Los niños con Enfermedades crónicas tienen limitaciones en varios aspectos de su vida, por ejemplo, dietas, actividad física, hospitalizaciones, tratamientos; a lo que se añade en muchos casos un pronóstico sombrío, a veces fatal.

Una entidad de esta tipo provoca en los padres y familiares múltiples interrogantes:

- ¿De qué enfermedad se trata?
- ¿Cuál es la causa?
- ¿Existe tratamiento eficaz?
- ¿Cuál es el pronóstico a largo plazo?
- ¿Podrá ser algún día un niño normal?
- ¿Somos culpables?

A estas cuestiones debe el pediatra dar una respuesta clara y comprensible, aun sabiendo que no siempre podrá satisfacer plenamente a los padres y familiares, que lógicamente sólo desean una vuelta total a la normalidad.

Sin embargo, muchas son las situaciones que se crean alrededor de estos pacientes, pues en ocasiones son rechazados por sus familiares y/o compañeros de escuela; o simplemente se convierten en lo más importante para la madre, pero en ambos casos distorsiona toda la dinámica familiar y cambia el rumbo de la vida de todos los integrantes de ésta, por lo que todos sus miembros deben encontrar en nosotros no sólo atención médica, sino además un gran respeto y comprensión y contribuir a disminuir o prevenir la estigmatización que habitualmente condicionan estas enfermedades ante la familia y el medio social.

En la atención de estos pacientes, ya sea a nivel del hospital, donde ingresa para atenderse cuando se descompensan; o en el nivel primario, donde pasan la mayor parte del tiempo, es muy importante la vinculación tanto con pacientes como con familiares a fin de lograr los objetivos que persigue el Programa de atención al paciente portador de enfermedades crónicas no transmisibles, que no es otro que educar al paciente y su familia en la enfermedad que padece y lograr la confianza requerida para hacer del mismo un niño con una calidad de vida lo más cercano a la normalidad.

El hecho de que muchas de ellas presentan un pronóstico sombrío demanda de nosotros el más elevado sentido ético y en estos casos como en cualquier paciente grave, tenemos que lograr igual comportamiento en todo el equipo de salud.

Esto lleva aparejado situaciones en las que se hace necesario tomar decisiones en las que el derecho a la autonomía no puede siempre ejercerlo el paciente pediátrico por razones obvias de la edad, pero, ¿tienen siempre las madres la capacidad necesaria para decidir? A veces tenemos que recurrir al padre u otros familiares, pero ello de ninguna manera puede entorpecer el ejercicio del consentimiento informado.

Una medicina humana como la que se desarrolla en Cuba hace que sean admitidas de forma general todas las investigaciones y medidas terapéuticas adoptadas en los pacientes pero, ¿por qué no informarles las decisiones y explicarles a su nivel de entendimiento, sin palabras técnicas, el motivo de ellas? Consideramos que estos aspectos aún se observan en la práctica de nuestra profesión y deben ser resueltos. (5)

Por otra parte, y en el caso muy particular de estos pacientes crónicos, no siempre el tratamiento a su dolencia debe ser tratado con medicamentos. Existe una parte importante del mismo que requiere de disciplina y modificaciones del estilo de vida, que le permitan mantenerse controlados y evitar los ingresos innecesarios, por lo que, ¿por qué no emplear más tiempo en explicar lo innecesario de una terapéutica no útil?, ¿por qué no tratar de convencer con la palabra acerca de lo importante, sin tratar de ser impositivos, sino persuasivos? La palabra segura después de una anamnesis atenta y un riguroso examen físico nos permiten tomar decisiones con un alto grado de confiabilidad para la madre y para nosotros mismos, tratando así de esta manera romper con la contradicción dialéctica que existe entre el conocimiento que posee la familia hasta ese momento y el que podemos nosotros aportar, por lo que el juicio clínico debe ir acompañado del juicio ético. (5) Creemos que la aplicación del método científico, clínico o epidemiológico en Pediatría, debe como en todas las ciencias de la salud ir acompañado del análisis ético, la utilización racional de la tecnología, la máxima comprensión para el niño y la familia y la capacidad de lograr que seamos entendidos y comprendidos en las propuestas que tenemos con relación al paciente.

El papel del médico que "todo lo sabe y todo lo decide", debe sustituirse también en el paciente pediátrico por el de coguardián de la salud del niño conjuntamente con él, cuando sea posible y con sus familiares. (5,9)

Finalmente pensamos que los principios éticos y bioéticos tienen una connotación especial en la práctica pediátrica, porque las relaciones no se limitan a la del médico con el paciente,

éstas sobrepasan incluso el marco de la familia y trascienden a la comunidad. El profesor Jordán ha dicho que el pediatra es el médico del niño, el psicólogo de los padres y el psiquiatra de los abuelos. Esta frase se explica por sí sola. (5)

Queremos señalar que es la atención primaria la piedra angular para el seguimiento de estos pacientes, pues es el Grupo Básico de Trabajo (GBT) el encargado de realizar el seguimiento integral de estos pacientes no sólo desde el punto de vista científico, sino también social, pues tiene la oportunidad de darle seguimiento al paciente en su medio, pudiendo trabajar con la familia para cambiar hábitos y patrones de conducta social que le permitan al niño enfermo incorporarse adecuadamente a la sociedad.

El médico y la enfermera de la familia, con la supervisión del pediatra del GBT, deben ejecutar acciones encaminadas al seguimiento y rehabilitación de estos niños:

- Apoyo psicológico a pacientes y familiares.
- Chequeo y supervisión del apoyo educacional en caso de que el niño no pueda acudir a la escuela.
- Coordinación del seguimiento ambulatorio de la rehabilitación motora (fisioterapia) y verificación de su cumplimiento en los casos necesarios.
- Verificar asistencia a consulta de seguimiento que ofrece el grupo multidisciplinario hospitalario, constituido por audiólogo, fisiatra, ortopédico, logopeda, oftalmólogo, psicólogo y tantos otros especialistas que sean necesarios y se ocupen de la rehabilitación y de indicar y solicitar los medicamentos, medios diagnósticos, equipos y aditamentos necesarios al niño para mejorar o vencer su limitación.

Todo ello sin olvidar que por difícil que resulte en ocasiones, es ineludible regir nuestra actuación por los principios de la ética del médico pediatra en sentido general y máxime en el caso que nos ocupa, combinado con la ética del niño y de su familia, porque es un derecho social en nuestro sistema y un principio ético de nuestra medicina, que como expresara Fidel en el concepto de Revolución "No debemos violar jamás".

CONCLUSIONES

- Prevenir y evitar las secuelas de las ECNT, se revierte en niños menos discapacitados y menos gastos en el tratamiento de las secuelas, así como un desarrollo más pleno de las familias de estos niños.
- El objetivo de mantener y preservar la salud del pueblo deviene en tarea priorizada de nuestro país, al mismo tiempo que se extiende al terreno del Internacionalismo en otros países.
- El hecho de que aún existan problemas, obliga a prestar especial atención al estudio de los diferentes métodos que pueden ser utilizados en la toma de decisiones éticas en la práctica clínica pediátrica en general.
- Los principios éticos en la práctica pediátrica no se limitan a la simple relación del médico con el paciente, ya que éstas sobrepasan incluso el marco de la familia y trascienden a la comunidad, resultando un compromiso del trabajador de la salud con nuestro sistema social y nuestro Comandante en Jefe Fidel.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrios Osuna I. Pensamiento médico y ética médica contemporánea. En: Lecturas de Filosofía, salud y sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2000.p. 165-74.
2. Martínez Calvo S. El valor de la salud. En: José R. Acosta Sariego. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002.p. 553-62.
3. Salas Perea R. Principios y enfoques bioéticos en la Educación Médica Cubana. Educ Med Sup. 1996; 10 (1): 28-37.
4. Acosta Sariego JA. La bioética de Potter a Potter. En: José R. Acosta Sariego. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Félix Varela; 2002.p. 13-23.
5. Ortiz García M. La ética en la práctica pediátrica. Rev Cubana Ped. 2004 Ju.-Sep ;76 (3).
6. Fost Norma. Ética de la Atención Pediátrica. En: WE Nelson. Tratado de Pediatría. La Habana: Ciencias Médicas; 1998.p.15-9.
7. Castillo Abreus DA, Mederos Ramos N, Barrios Herrero L. Ética médica en la Educación Superior. Rev Cubana Educ Med Sup.2001; 15(1): 22-9.
8. Cruz Mario. Enfermedades Crónicas. Tratado de Pediatría. La Habana: Ciencias Médicas; 2006.
9. Gracia Guillén D. Democracia y bioética. En: José R. Acosta Sariego. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario. Centro Felix Varela; 2002.p. 157-70.

SUMMARY

An important dilemma in our pediatric medical practice is the attention of the child bearing non-transmissible-chronic-diseases, entities permanently affecting the child and, as a result, the child presents disabilities in several aspects of his life, to which a somber and sometimes fatal prognosis is added; they also reflect in the family and the surroundings where they grow, generating in their parents and relatives many questions and altering all the familiar dynamics. We have to offer all the members of the family not only medical care but also a great respect and comprehension that could contribute to diminish the stigmatization commonly conditioned by these diseases. We analyze the ethical problems related not only with the doctor but also with the family, situations in which it is necessary to take decisions affecting the autonomic right of the pediatric patients because of obvious age reasons, and always on the basis of the informed consent. All of this, never forgetting that, as difficult as it occasionally may be, our behavior should be ruled by the principles of the pediatric medicine ethics in general sense, specially in the case we are dealing with, combined with the ethic of the child and his family, because it is a social right in our system and an ethic principle of our medicine, as it was expressed by Fidel in the concept of Revolution: "We should never disregard."

MeSH:

ETHICS, MEDICAL

CHRONIC DISEASE

INFORMED CONSENT/ethics

HUMAN

CHILD

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Busto Aguiar R. La ética en el paciente pediátrico portador de Enfermedades Crónicas Transmisibles. Rev méd electrón[Seriada en línea] 2008; 30(1). Disponible en [URL: http://www.cpimtz.sld.cu/revista%20medica/ano%202008/vol1%202006/tema12.htm](http://www.cpimtz.sld.cu/revista%20medica/ano%202008/vol1%202006/tema12.htm)[consulta: fecha de acceso]