

FOLLETO

Bioética de las enfermedades crónicas de la infancia.

Bioethical considerations on chronic diseases in childhood

Dra. Alina Esther González Hermida¹, Dra. Yanet de la C. Fragoso Cordero², Dra. Gisela Zerquera Trujillo², Dra. Hussimyn Marchena Morera³, Dra. Carmen Guerra Cabrera⁴.

¹Especialista de I Grado en Pediatría. Profesor Asistente. Policlínico Área V. Cienfuegos. ²Especialista de I Grado MGI. Profesor Instructor. Policlínico Área V. ³Especialista de I Grado Endocrinología. Profesor Asistente. Hospital Pediátrico Cienfuegos. ⁴Especialista de I Grado en Pediatría. Profesor Asistente. Policlínico Área III.

INTRODUCCIÓN

La tendencia más notable que esta sufriendo la Pediatría en estas últimas décadas, es el incremento de la atención a niños con enfermedades crónicas. Estas incluyen un grupo de enfermedades como el asma bronquial, la cardiopatía congénita, la parálisis cerebral infantil, la malnutrición, la epilepsia, la diabetes mellitus, infecciones respiratorias crónicas y otras. Las cardiopatías congénitas se presentan en 8 de cada 1000 nacidos vivos, siendo grave en la cuarta parte de los casos, e interesan por su importante intervención en la mortalidad infantil. La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas que más afecta al ser humano. La endocrinopatía más frecuente es la diabetes mellitus, que en los primeros años de vida representa un grave problema, por lo difícil de mantener un buen control sobre estos pacientes; por su costo económico y las dificultades terapéuticas, es considerado uno de los problemas mundiales de salud.

Se define como enfermedad crónica a cualquier enfermedad que tenga una duración mayor de tres meses, que altere las actividades normales del niño produciendo deficiencias, incapacidad y minusvalía. También se incluyen aquellas condiciones que requieren hospitalización continua por treinta o más días. Existen enfermedades que con una evolución menor en el tiempo son desde su inicio crónicas.

El progreso técnico en los últimos 20 años ha permitido elevar la calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas, con respecto a etapas precedentes. Por tanto,

es de vital importancia la preparación que permita brindar cuidados paliativos eficaces. Estas enfermedades crónicas, en la etapa terminal, perturban el equilibrio psico-emocional de pacientes y familiares, ya que generan necesidades complejas, tanto físicas, como psicológicas y sociales. Estas últimas, las de índole social, vienen dadas por la inversión de cuantiosos recursos materiales, pues el internamiento en salas hospitalarias se prolonga por largos periodos y con costos muy elevados.

En cuanto a la asistencia ulterior y calidad de vida, muchos de ellos sufren disfunciones muy graves del desarrollo neurológico, así como problemas de aprendizaje y trastornos conductuales que se manifiestan luego en la edad escolar.

La mezcla de buen éxito y fracaso que reflejan estos datos, plantean problemas morales y bioéticos respecto a:

- Magnitud en que podrían aplicarse las nuevas técnicas a enfermos crónicos.
- Calidad de vida.
- Sufrimiento de los padres y familiares de los incapacitados.

El conocimiento por parte del médico acerca de los principios básicos de la bioética, posibilita conductas coherentes ante situaciones marcadas por conflictos éticos, los cuales se presentan con frecuencia, sobre todo, por la confluencia de los intereses de las respectivas partes implicadas, es decir, el médico, el paciente, los familiares y la sociedad.

Recibido: 23 de diciembre de 2007

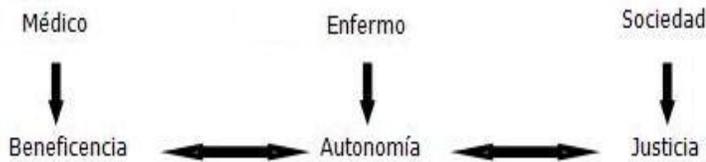
Aprobado: 12 de febrero de 2008

Correspondencia:

Dra. Alina Esther González Hermida.
Policlínico Área V. Calle 83 y avenida 60. Cienfuegos.
CP: 55100.

DESARROLLO

La bioética, como aplicación de la ética a las ciencias de la vida, permite entender muchos hechos dentro de la medicina. El conocimiento de sus principios básicos debe interesar a médicos y paramédicos, debido a la estrecha relación de estos con una serie de situaciones que pueden llegar a presentarse en el desempeño de la práctica médica. Es posible hablar de tres principios fundamentales: beneficencia, autonomía y justicia, los cuales se relacionan entre sí, y a la vez se conectan con roles específicos dentro de la relación médico-paciente respectivamente: médico, paciente y sociedad. (Gráfico 1)



En ocasiones, no es posible cumplir con todos estos principios de forma armónica, aún cuando se desee. Por ejemplo: nunca es posible respetar completamente la autonomía sin que sufra la beneficencia, o bien respetar esta sin que se resienta la justicia. De ahí la necesidad de tener siempre presente los 3 principios, ponderando su peso en cada situación.

El principio de autonomía despoja al médico de su papel principal en el proceso de toma de decisiones, para adjudicarlo al paciente, y reorienta la relación médico-paciente hacia un acto más abierto y franco, que respeta más la dignidad del paciente como persona, por proporcionarle a este mayor integridad desde el punto de vista corporal y psicológico.

Una de las interrogantes que surgen como contrapunto o escollo, en el momento de cumplir con el principio de autonomía, es si están capacitados los padres o no, para tomar decisiones. En primer lugar, los padres deben contar con toda la información necesaria para realizar una elección razonable, así como estar exento de coerción o engaño, de esto se trata el consentimiento informado. El médico es quien conoce con mayor exactitud la entidad nosológica de los niños, y por tanto el que debe velar porque se respete su integridad y autonomía, lo que ya es terreno del principio de beneficencia.

La solidaridad social, o principio de la justicia, vincula a la sociedad y la familia desempeñando un papel fundamental, lo que implica obligaciones concretas por parte de organismos gubernamentales, direcciones hospitalarias, es decir, la sociedad en su conjunto.

Por ejemplo, en el síndrome de Down, mediante el diagnóstico prenatal se cumple el principio de beneficencia al identificar la enfermedad, mientras que el hecho de dejar a los padres la opción de decidir o no seguir adelante con el embarazo, supone el principio de

autonomía. Ambas decisiones tendrán una repercusión social, pues de una forma o de otra la infraestructura social estará implicada. El dilema se expresa ante la obligación de respetar la autonomía de la embarazada y actuar en beneficio del feto.

Las enfermedades crónicas en la infancia presentan dos grandes aspectos o dimensiones: la individual o invalidante y la adaptación social del niño a sus diferentes ambientes de vida, unido a la respuesta de la sociedad afectada por el elevado número y complejidad de los casos.

Estas enfermedades provocan efectos sobre los niños, la familia y sobre la comunidad. Para el niño puede ser que sus deficiencias físicas o intelectuales marquen invalides y sea rechazado por otros niños; para la familia conlleva frustración, estrés, depresión, culpa y ansiedad; y en el contexto social, puede existir incompreensión de las personas acerca de las consecuencias reales de la discapacidad, de los cuidados y necesidades que requiere. Todo esto justifica la necesidad de trabajar en base a elevar la calidad de vida de estos pacientes en todos los sentidos, lo que puede expresarse a través de cuatro componentes básicos:

- Estado físico y capacidad funcional.
- Estado psicológico y sentido de bienestar.
- Interacciones sociales y factores económicos.
- Factores éticos y de valores.

La calidad de vida tiene como fundamento el respeto a la vida y a la dignidad de la persona y por ende a sus derechos. La persona se concibe como un ser esencialmente superior a todo lo demás que aparece en nuestro universo, posee interioridad, capacidad de reflexión y por ello de autodeterminación, de dominio de sí, su *yo* es singular, insustituible e intransferible. Para demostrar la gran amplitud de las exigencias que se pueden encerrar en la aspiración de una vida con calidad, bastaría comparar los niveles óptimos que pretendería un individuo sano y de posición acomodada, con el nivel mínimo de bienestar que consideraría suficiente un enfermo de escasos recursos. Por ello, es evidente la complejidad que puede llegar a alcanzar una práctica realmente coherente de los principios básicos de la bioética. Algunos ejemplos pueden reafirmarlo aún más:

1. A un paciente afectado por una enfermedad incurable se le propone la siguiente disyuntiva: una difícil intervención quirúrgica que podría prolongarle la vida por seis meses más, pero en muy malas condiciones, o bien no hacerla, lo que traerá como consecuencia una supervivencia mucho más breve. El paciente podrá considerar que el beneficio no compensa la carga y rechazará el medio terapéutico propuesto.
2. Una madre divorciada con situación económica difícil tienen a un niño con ausencia de abertura anal y lesión de columna vertebral. Con cirugía correctora el

niño sobrevivirá y llegará a ser un adulto con capacidad intelectual y de relaciones normales, aunque con invalidez física. En cambio si solo se alimenta con solución glucosaza, morirá. Esta última decisión aliviará a la madre de cuidar a un niño inválido.

Aunque los ejemplos se refieren a situaciones extremas y tal vez poco frecuentes, de forma general hay elementos que pueden ser analizados para adoptar la visión adecuada de estos problemas, los cuales pueden formularse en forma de interrogantes:

- ¿Hasta que punto esta resuelto el problema?
- ¿Son suficientes los esfuerzos realizados en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades crónicas de la infancia?

- ¿Que hacer para proporcionar una óptima calidad de vida a estos pacientes?
- ¿Conocemos las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas?
- ¿Dominamos si su seguimiento es adecuado o no?

CONCLUSIONES

Un elevado concepto de humanización en la medicina, más viable en el sistema de salud cubano que en otros, conlleva a la concientización de la necesidad de que el desempeño de la práctica médica tome como centro de su interés, no solo a una visión científica de los problemas de salud, sino también al ser humano como principal afectado por esos problemas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Barrens A, Dujarric R. Ética e investigación social en la salud. En: Acosta Sarriego JR (ed.). Bioética desde una perspectiva cubana. La Habana: Editorial Félix Varela; 1987. p. 62-6.
2. Rosental M, Ludin P. Diccionario filosófico. Ciudad de la Habana: Editora Política; 1981.
3. Martínez Calvo S. Conflictos y retos económicos, sociales y culturales. En: Acosta Sarriego JR. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario; 2002.
4. Aguirre del Busto R, Álvarez Vázquez J, Armas Vázquez A, Araujo González R, Bacallao Gallestey J, Barrios Osuna I. Lecturas de filosofía, salud y sociedad. Ciudad de La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2000.