

CONSIDERACIONES BIOÉTICAS APLICADAS EN LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS CON TUMORES ÓSEOS. (RESUMEN DE TESINA DIPLOMADO DE BIOÉTICA)

Joanna de Armas Mestre

Doctora. Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral (MGI). Especialista de Primer Grado en Ortopedia y Traumatología. Diplomado en Tumores Óseos. Profesor instructor.

INTRODUCCIÓN

Con el nombre de Ética se conoce la conducta humana relacionada con la moral y las obligaciones, concibiéndose por la primera aquello concerniente “con el bien en general y de las acciones humanas en orden a su bondad o malicia y que cae bajo la acción de los sentidos” o de las emociones; y entendiéndose, por lo segundo, es decir, por las obligaciones, las imposiciones, normas o exigencias que deben regir la voluntad libre. Ética implica discernimiento consciente entre lo que debe hacerse y no debe hacerse y que estamos obligados a cumplir para mantenernos dentro de “lo establecido”, como protección al grupo.

El progreso científico – técnico ha repercutido de forma positiva en la atención a los diferentes grupos poblacionales, entre ellos a los que se encuentran en edades pediátricas y en especial a aquellos que posean diagnóstico de neoplasia ósea, porque a pesar de que los tumores óseos malignos sólo representan entre el 5.4 y el 6% del total de las neoplasias en el niño y del adolescente, constituyen un gran desafío médico por su alta mortalidad y las graves secuelas físicas y emocionales que acarrea su tratamiento en los pacientes.





La Bioética es una disciplina que abarca el desafío permanente del avance científico en la medicina y la sociedad, de la preocupación general de proveer a los profesionales de la salud, de las herramientas que le ayuden aplicar el desarrollo científico tecnológico en la cura de los enfermos y el alivio del dolor humano de una forma conductual

La Bioética puede ser considerada como un nuevo paradigma cultural en el proceso de conformación, de carácter humanista y proyección global, orientado hacia el redimensionamiento ético de la actividad y correspondientes relaciones sociales que afectan la vida en el planeta y consecuentemente la vida y el bienestar del hombre.

DESARROLLO

Fue un Oncólogo, el Profesor Van Rensselaer Potter de la Universidad de Wisconsin, quién en 1971 introdujo por vez primera el término bioética en su obra “Bioética: un puente al futuro”, en el que enfatizaba los dos más importantes ingredientes: los conocimientos biológicos y los valores humanos.

La Bioética, es una disciplina que enlaza el desarrollo de las ciencias Biológicas con las Ciencias Filosóficas o sea el conocimiento de los valores humanos y pudiera definirse como el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de salud en la medida que ésta conducta se encamine a la luz de los valores y principios morales.

Ella abarca la Ética Médica , la relación médico- paciente, siendo más amplia pues abarca todos los valores que surgen de la vida y la salud humana, todo lo relacionado con la profesión médica y afines, investigaciones biomédicas relacionados o no con la terapéutica a seguir, las relaciones sociales, etc.

El desarrollo de la tecnología en las ciencias biológicas, el desarrollo de la sociedad y del nivel cultural de la misma ha propiciado que aparezca problemas filosóficos y éticos médicos que emanan una mayor responsabilidad moral y el enfrentar problemas de diversos tipos que son cambiantes a la medida en que avanzan los descubrimientos entrándose al análisis de aspectos tales como la autonomía, el consentimiento informado, cambios en la relación médico-paciente que ya no puede ser la misma tradicional de años atrás.

La Bioética no es, por tanto, la ética de determinada profesión, en general constituye una ética profesional (deontología), aunque incluya en si la ética de determinadas profesiones. Ella es, en esencia, ética aplicada a un cada vez más vasto campo de problemas: aquellos generados por el desarrollo social y en particular científico- tecnológico que de algún modo afectan la vida en el planeta y, consecuentemente, la vida y el bienestar del hombre.

El paradigma bioético responde pues a una necesidad objetiva del desarrollo social y de la propia ciencia. De su extensión y consolidación dependerá, en medida considerable, la supervivencia y futuro de la humanidad.

La relación médico- paciente- sociedad debe ser una relación entre personas lo cual se dificulta cuando a veces se

hace entre instituciones o sociedad en que se lucra con la enfermedad. Solo la formación humana del médico hará que la relación sea siempre entre personas y no entre objetos con números de fichas.

El médico debe ser bondad, o sea, buscar primordialmente el bien del enfermo, es el amor por sus semejantes, necesita, conocimientos teóricos, habilidades prácticas y aptitudes para poder ejercer con eficiencia, esto se llama sabiduría, tiene la obligación ética de adquirir una preparación suficiente en calidad y cantidad de manera continuada y estar además consciente de su preparación y así conocer sus limitaciones y ser capaz de buscar ayuda con el colega cuando así lo necesite y debe profesar respeto por el paciente, sus creencias, cultura, sus valores, su condiciones sociales, sus inclinaciones sexuales y su privacidad.

La relación médico-paciente ha pasado por varias etapas; paternalismo, autonomía responsable siendo esta última la más aceptada en la actualidad en la cual las partes asuman la responsabilidad y deciden teniendo conocimiento y libertad para hacerlo. Pero lo fundamental es la actitud del médico de saber adaptarse a los diferentes escenarios con sus respectivas variantes.

El enfermo es un ser angustiado, con incertidumbres de no saber lo real de su enfermedad, desde que se les realiza la entrevista, el examen clínico, los complementarios, para llegar al diagnóstico es para él una expectativa de lograr el resultado final de su curación no debemos crear más preocupaciones ni producir iatrogenias, debemos ser prudentes y controlados con lo que informamos y saber controlar las reacciones del paciente.

Desde los más elementales procederes clínicos hasta los más complejas medios o métodos de diagnósticos así como las intervenciones quirúrgicas deben ser de pleno conocimiento del paciente y el mismo debe consentir en su realización o rechazarla. El paciente pues acepta o rehúsa la acción médica luego de entender una explicación, información, considerar las más importantes alternativas y ser capaz de comunicar su decisión. Para que esto se dé el paciente ha de estar libre de cualquier afección mental y libre de cualquier coacción para actuar. Es lo que se maneja como consentimiento informado, ahora bien si nos basamos en el principio de máximo beneficio no se dará toda la información para no crear los consabidos desequilibrios, nos basamos en el respeto y ofrecemos toda información necesaria antes de tomar una decisión a manera de discusión franca, es lo que se conoce como verdad tolerable.

Merece especial atención cuando nos encontramos ante el diagnóstico de una enfermedad grave como el cáncer, que en estos casos el médico debe tener como principio ser cauto, no crear angustia, proporcionar confianza, explicar en términos sencillos y comprensibles al nivel del enfermo enfatizando en las vías esperanzadoras de pronósticos y tratamiento. El paso final debe ser explicado en términos simples, comprensibles y lo estrictamente necesario sobre todo si hay indicaciones de cirugía que genere mutilación, como en el caso de los tumores óseos, los riesgos e indicaciones bien establecidas. Otro problema que se presenta

en la enfermedad que analizamos es la muerte inevitable en muchas ocasiones y tenemos el dilema del derecho del paciente terminal o derecho de morir dignamente.

El desarrollo tecnológico ha conspirado, si se quiere, científicamente contra la moral en lo que respecta el ayudar al paciente terminal en su muerte, si lo analizamos fríamente correspondiendo a la bioética a salvar las distancias y ayudar a los pacientes en su tránsito hacia la muerte.

Con el objetivo de cambiar el estatus final del paciente agonizante por cáncer es que preconizamos, por sobre todas las cosas, aliviar el dolor y el apoyo emocional de su grupo de pertenencia lo que se conoce hoy como cuidados paliativos y que es práctica común en nuestros días en el manejo de estos enfermos terminales orientados de manera general al mejoramiento de la calidad de vida, disminuir el sufrimiento y procurar una muerte digna, confortable y tan apacible como sea posible sin menospreciar temores, conocimientos, determinaciones o necesidades que giren en torno a su persona.

Los tumores óseos, llevan implícito que estamos frente a una enfermedad que puede ser mortal, que en su tratamiento puede producir mutilaciones y en la evaluación de la enfermedad lo mismo se obtiene su curación, control parcial o el paciente fallece con un periodo previo de sufrimiento. Siempre debemos dar gran valor a las expectativas de nuestro paciente, conocer por ejemplo su juventud, los conocimientos que tienen de su enfermedad, nivel cultural y estilo de vida y aunque por lo general estos pacientes están ubicados en las edades pediátricas, se debe saber sobre sus aspiraciones futuras y valores, lo cual debe considerarse a la hora de seleccionar la opción óptima de tratamiento y lograr un enfoque óptimo de la afección para una mejor comprensión y aceptación de la terapéutica propuesta. Del desempeño médico profesional, solidez de la relación y confianza del paciente depende el logro de su consentimiento para el tratamiento propuesto.

Al realizar un estudio sobre la morbi-mortalidad en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana se pudo apreciar un diagnóstico en ocasiones tardío de estos casos, pues no se ha podido lograr disminuir la mortalidad por cáncer del sistema osteomioarticular, a pesar de las charlas y otras formas que en Cuba se practican para que la población tenga a su alcance toda la información sobre la prevención de enfermedades, en especial el cáncer. Para confirmar lo anteriormente expuesto se propone la tabla número 1, la cual ejemplifica los datos obtenidos de las historias clínicas, que evidencian la alta mortalidad en estos pacientes, en un corto periodo de evolución luego del diagnóstico, lo que nos demuestra que en ocasiones es tardío y la tortuosa evolución.

Tabla 1. Pacientes diagnosticados con tumores malignos. Evolución en 1 año.

AÑO	Pacientes Diagnosticados	Pacientes Fallecidos
2011	7	5
2012	8	4
2013	9	3
2014	13	5
2015	16	8

Fuente: Historias Clínicas.

Los resultados hacen pensar en la necesidad de que los medios de comunicación masivas deben realizar más divulgación sobre el cáncer así como que también en el nivel primario de atención se debe ser más rigurosos en los exámenes de los pacientes que acudan con dolores en los miembros con tiempo de evolución sin mejorías a pesar de reposo y tratamiento adecuado según la supuesta patología que se diagnosticó en un primer momento, además dichas medidas se deben incrementar si existen signos de alarma como un aumento de volumen con rápido crecimiento, que se presente en el rango de edad más susceptibles y aunque los pesquijajes no son muy útiles en las patologías del SOMA si nos debemos interesar todos cuando hay sintomatología sugestiva de tumor.

Se hace necesario realizar, en la comunicación médico paciente –familiar , información acerca de las prioridades a escala física y psicológica para lograr el convencimiento de que su estado actual está vinculado al mantenimiento de hábitos tóxicos, potenciar el aprendizaje hablado para aquellos pacientes con posibilidades de que se les realice cirugía aunque sea radical o mutilante e instaurar tratamiento psicológico formal para atender los trastornos derivados del proceso en el binomio paciente – familia y lograr la reinserción socio-laboral del paciente siempre que sus potencialidad física lo permita.

Conclusiones

- La bioética alude hoy a un campo de reflexión filosófica, de estudio sistemático, investigación científica multidisciplinaria, debate, polémica o discusión académica y pública, moralidad de las decisiones humanas respecto a las realidades biológicas, es decir, a los procesos vitales y orgánicos, vida humana y no humana, ambiente o biosfera.
- La relación médico- paciente resulta el eslabón fundamental en el desenvolvimiento satisfactorio de las relaciones interpersonales que nos conducen a la obtención de los mejores resultados en la medida que el nivel de confianza y aptitud del médico se hagan evidentes y el paciente se convenza de que seria lo mejor para su salud y futuro social.
- El respeto a las normas de consentimiento informado ha de cumplimentarse en representación del nivel de autonomía al que tiene derecho el paciente aunque la variante de verdad tolerable debe ser manejado con cautela,

claridad y precisión conociendo de las características culturales de nuestro pueblo en relación a la enfermedad analizada.

- La integración del paciente al entorno socio-laboral estuvo influenciada de manera desfavorable, por la edad y la deficiente comunicación por el lenguaje.

La adaptación y aceptación del paciente operado y su familia a la enfermedad se evaluó de mala en la mayoría de los casos debido a la no eliminación de los factores de riesgos que favorecen el desarrollo de esta enfermedad. ■

BIBLIOGRAFIA

1. Ministerio de Salud Pública Registro Nacional del Cáncer.
2. Acosta Sariego JR. Tendencia del debate Bioético contemporáneo. Rev. Ateneo 1995; 3 y 4.
3. Engelhardt HT. Los fundamentos de la Bioética. Barcelona: Ed. Paidòs; 1995.
4. Gracia Diego. Fundamentos de la Bioética. Madrid: Edema; 1989.
5. Gracia Diego. El qué y el porqué de la Bioética. Primer cuaderno del programa regional de Bioética. OPS- OMS; 1995.
6. Sores A. Ética de la relación médico – paciente. Cuaderno Regional de Bioética. 1995.
7. Villarmizo E. Derecho del paciente terminal: la transición a lo cualitativo. Cuaderno Regional de Bioética. 1995.
8. Aponte A. Manual de Bioética General. 3ª ed. Madrid: Ediciones Rialf S.A; 1997.
9. Orígenes de la ética médica. Capítulo II. Ética Médica y Bioética. Manual de Ética Médica; 1991.
10. Potter VR. Bioethics: bridge to the future. New Jersey: Prentice- Hall; 1971.
11. Falcone A, Galli L. Principio de Bioética. Trabajo presentado en Ira Jornada de Bioética. Buenos Aires 2001. Webodontológica. com.
12. Código de ética médica. Ecuador. Red Bioética. Dic 2003.
13. Mainetti, Josè Alberto . El renacimiento de la Bioética del siglo XXI .Webodontologica.com, Argentina 2005.
14. Señor García, Raül. F. Participación de la comunidad en el análisis de problemas Bioéticos .Policlínica Docente de Mardrugá. 2001.
15. Lecciones de Filosofía Marxista- Leninista. Tomos I y II. Dirección de Marxismo Leninismo. Ministerio de Educación Superior.
16. Lecturas de Filosofía. Salud y Sociedad. Colectivo de autores. La Habana 2000.