



## ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DEL PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

**Resumen de Tesis de Maestría**  
**Dra. Lianet Martínez Pérez**

Especialista de Primer Grado en MGI y Hematología

### **Resumen**

La promoción de la autonomía de los niños es uno de los aspectos más importantes en la relación médico paciente, la participación informada y consciente en los escenarios de toma de decisiones, y la promoción de un modelo centrado en la familia, desarrolla estrategias de manejo como el asentimiento y el consentimiento informado en pediatría. De la complejidad de la comunicación de la verdad al paciente pediátrico y sus familiares se desprendieron múltiples dilemas éticos. Para determinar aspectos bioéticos en la comunicación del diagnóstico del paciente oncológico pediátrico se realizó estudio observacional descriptivo prospectivo de corte transversal en el Servicio Oncológico del Hospital Pediátrico Docente William Soler periodo octubre 2018 a enero 2020. Con un universo equivalente a la muestra de 25 pacientes. La información fue recogida en un cuestionario. Los resultados se presentaron en tablas y gráficos. La edad promedio de los niños fue de  $8.8 \pm 5.8$ . Más

de la mitad de los pacientes que no conocían su diagnóstico lo exigieron. La mayoría de los familiares plantearon no desear informar al paciente. La edad de ellos no constituyó un factor de influencia en la decisión de la comunicación. Los grupos de mayores edades entre los pacientes fueron los más favorecidos. El nivel de incertidumbre alto en los familiares fue el más frecuente y el de las madres por encima de los demás familiares. Se concluyó el respeto a la autonomía del paciente en cuanto a conocimiento de diagnóstico a partir de los nueve años. No siendo la edad un indicador exclusivo de madurez.

### **Introducción**

La tecnificación de la medicina en los últimos tiempos, el abandono de una visión paternalista imperante hasta bien avanzado el siglo XX hacia una cultura en la que el derecho del enfermo a tomar sus propias decisiones prevalece,

unidos a los grandes avances en la comunicación, conciben una nueva forma de exigencia médica cuyo paralelo son las enfermedades de pronóstico sombrío y potencialmente letales, como el cáncer<sup>7</sup>. El cáncer en pediatría sigue siendo la causa principal de mortalidad entre 1 y 14 años<sup>1</sup>. El cáncer infantil unifica en sí mismo la vulnerabilidad de la infancia, y la enfermedad como experiencia devastadora llena de incertidumbres, ejerciendo un efecto desestabilizante en el núcleo familiar que la padece, generando con una variedad de conflictos éticos en el hacer diario<sup>7</sup>. El promover la autonomía en los niños es uno de los hechos más significativos en la relación médico-paciente, la cual se ha modificado paulatinamente hacia un modelo que favorece la autodeterminación, la participación consciente e informada en las tomas de decisiones, además de fomentar un modelo enfocado en la familia, desplegando estrategias de manejo como el asentimiento y el consentimiento informado en pediatría<sup>1</sup>.

Les corresponde a los padres o tutores asistir al paciente en la toma de decisiones. Ya en la adolescencia y muchas veces antes, en dependencia del grado de entendimiento y madurez del menor, éste puede participar en la toma de decisiones. Esta situación ha generado conflictos en la esfera de la salud, y en muchas otras, ya que no se ha podido establecer una edad límite para esto, sino que es un proceso que debe irse ajustando sobre la marcha. Al transformarse la manera en que se relacionan médicos y pacientes el consentimiento informado también se ha modificado, transformándose en una relación horizontal y participativa, de entendimiento por ambas partes, en vez de una relación vertical<sup>6</sup>.

Es una difícil faena para los oncólogos en muchas ocasiones conciliar los deseos de los padres con el derecho de autonomía del paciente pediátrico, pues es una práctica común ser honestos con el niño y además respetar el papel de la familia como responsable del menor. Asimismo a este complejo escenario se añade un tercer elemento que es la idea del profesional sobre la situación<sup>7</sup>.

Es por este motivo que pueden verse enfrentados valores como la vida y las decisiones del paciente o sus familiares, generando conflictos morales para todos los involucrados en este escenario y mayormente a los encargados de dar solución a esta situación. Lo más importante al ver enfrentados los valores del profesional, los del familiar y los del representado legal, es que éticamente debe prevalecer el beneficio hacia el paciente enfocado en sus propios valores<sup>7</sup>.

La libertad individual ha ganado batallas en muchas esferas desde finales del siglo XVIII. El ámbito médico ha sido el último en agregar la libertad de elección del individuo a sus prácticas, sin embargo, aún lo aplica a regañadientes en muchos sectores y profesionales<sup>5</sup>.

Existe también instaurada en las familias una fobia a la comunicación del diagnóstico oncológico a un familiar enfermo, a pesar muchas veces de desearlo y reclamarlo el propio paciente. Esto se justifica debido a todo lo que implica objetiva y subjetivamente para el paciente y la familia un diagnóstico de esta índole. En ocasiones el médico se une al deseo de la familia en contra del deseo del enfermo con la falsa idea de estar haciendo el bien para este. En el caso de Pediatría la situación se vuelve más tensa aún pues los niños son vistos como seres muy especiales, muy queridos en su entorno familiar, con una vida por delante. En general los adultos no están preparados para ver a un niño enfermar seriamente y fallecer. Cada vez es más frecuente preguntarse si el niño está en condiciones de decidir, comprender y asumir las consecuencias de esas decisiones<sup>8</sup>.

Es nuestro deber como profesionales sanitarios guiarnos por el mejor interés del niño, su dignidad y su libertad<sup>12-14</sup>.

**Problema científico:** ¿Cuáles son los aspectos bioéticos a los que nos podemos enfrentar en la comunicación del diagnóstico al paciente oncológico pediátrico?

### **Objetivos**

#### **Objetivo General:**

Determinar aspectos bioéticos en la comunicación del diagnóstico al paciente oncológico pediátrico.

#### **Objetivos específicos:**

- Caracterizar al niño y a sus padres según edad y sexo.
- Determinar conocimiento del paciente de su diagnóstico oncológico y su interés en conocerlo según su edad, así como la conformidad del familiar en coordinación con el equipo médico.
- Valorar con los padres la transmisión de la información del diagnóstico al paciente según sus edades, así como los criterios de valoración sobre la información ofrecida.
- Estimar autonomía en cuanto a diagnóstico según edad.
- Identificar la percepción de la incertidumbre a los familiares, así como el nivel de incertidumbre según consanguinidad y escolaridad.

## Diseño Metodológico

Se realizó un estudio observacional descriptivo prospectivo de corte transversal en el Servicio de Oncología y en la sala de Hematología del Hospital Pediátrico Docente William Soler para determinar los aspectos bioéticos en la comunicación del diagnóstico del paciente oncológico pediátrico en el periodo comprendido entre octubre de 2018 a enero de 2020.

Universo: En la realización de la investigación se consideró como universo, a todos los pacientes del Servicio de Oncología Pediátrica, que fueran atendidos de enfermedad neoplásica en dicha sala en el tiempo correspondiente y a los pacientes que en dicho periodo fueran diagnosticados de enfermedades hematológicas malignas en la Sala de Hematología.

En este estudio la muestra y el universo de pacientes fueron coincidentes en 25 pacientes

Criterios de inclusión:

- Menores de 19 años
- Diagnosticados de enfermedad neoplásica.
- Voluntariedad en participar en el estudio, con previo consentimiento informado de familiares (Anexo 1) y pacientes (Anexo 2).

Criterios de exclusión:

- Discrepancias entre el consentimiento informado de familiares y pacientes.

No se limita la edad inferior de los pacientes para no ser la autora la que prejuzgue la edad mínima en la que los pacientes pueden ser capaces de interesarse por su estado de salud. Se decidió incluir todas las edades para mostrar el grado de información a ofrecer a los familiares y a todos los pacientes independientemente de su edad.

Resultados:

Tabla 1. Edades agrupadas según sexo de pacientes y familiares.

Edades agrupadas		Sexo				Total	
		Femenino		Masculino			
		No	%	No	%	No	%
De los pacientes	0-4	4	16.0	4	16.0	8	32.0
	5-9	3	12.0	2	8.0	5	20.0
	10-14	3	12.0	4	16.0	7	28.0
	15-19	2	8.0	3	12.0	5	20.0
	<b>Sub-total</b>	<b>12</b>	<b>48.0</b>	<b>13</b>	<b>52.0</b>	<b>25</b>	<b>100.0</b>
De los familiares		2	4.1	0	0	2	4.1
	21-30	14	28.6	12	24.5	26	53.1
	31-40	6	12.2	8	16.3	14	28.6
	> 40	3	6.1	4	8.2	7	14.3
	<b>Sub-total</b>	<b>25</b>	<b>51.0</b>	<b>24</b>	<b>49.0</b>	<b>49</b>	<b>≈100.0</b>

Fuente: Cuestionario.

Predominaron los niños entre 0 y 4 años con un valor porcentual de 32.0., seguidos del de los que se encontraban entre los 10 y 14 años con 28 puntos porcentuales no hubo en los pacientes diferencias importantes entre hembras y varones. En cuanto a las edades, la edad promedio de los pacientes fue de  $8.8 \pm 5.8$  mientras que la de los familiares fue de  $32.3 \pm 10.8$  años, mientras que el coeficiente de asimetría 0.2 para los niños que indica una discreta mayoría por encima de la edad promedio, por su parte en los familiares este mismo estadígrafo fue de 0.6 que expresa una cantidad moderada de familiares por debajo de la edad promedio de familia. También se puede afirmar que los pacientes presentaron un coeficiente de variación equivalente al 65.9% que denota heterogeneidad de los valores de la variable o lo que es lo mismo decir una importante variación entre las clases de la variable respecto a su valor promedio.

Solamente el 12.0% de los pacientes conocían en diagnóstico mientras que el resto (88.0) no poseían información sobre el mismo. El diagnóstico de mayor incidencia fue el Linfoma con 32 puntos porcentuales, seguido de la Leucemia aguda y el Tumor de Wilms, ambos, con registros porcentuales de 24.0. (tabla 2.)

Tabla 3. Edad del paciente según interés o exigencia por conocer el diagnóstico.

Edades del paciente	*Conocimiento del diagnóstico		Exigencia o Interés por el diagnóstico		P
	No.	%	No.	%	
5-9	1	2.0	2***	2.0	0.01
10-14	2	4.0	6	2.0	
15-19	0	0	5	20.0	
Total	3	6.0	13	52.0	

Fuente: Cuestionario.

\*\*Se incluyen los 3 con la información recibida

\*\*\*Mismo paciente que evolucionó de una enfermedad maligna a otra (linfoma\_Leucemia) y se contaron los dos momentos de diagnóstico.

Entre los pacientes que exigen conocimiento de su diagnóstico están incluidos aquellos que ya han sido informados dado que esta notificación fue ofrecida por el cuestionamiento de sus enfermos. Si se tiene en cuenta que poco menos de la mitad, (12), se encuentran entre los 10 y los 19 años y que 11 de ellos están exigiendo dicha información. La diferencia de porcentajes arroja una  $P=0.02$  significativa al 95% de certeza expresa la propensión de esos niños a querer conocer su diagnóstico.

Es de destacar un niño de nueve años con un linfoma de Burkitt que a los meses del primer diagnóstico se transformó en una Leucemia aguda. Un niño muy perspicaz, con un coeficiente intelectual muy elevado, con una relación con sus padres muy abierta, unos padres muy preparados y comunicativos y con un sentido de optimismo admirable. Este niño fue informado desde el principio por decisión de sus padres, se mantuvo siempre al tanto de todos los eventos durante su tratamiento y evolución, esto propició que fuera muy cooperativo a pesar de su corta edad y que tolerara mejor las reacciones adversas. Además estaba completamente contagiado del optimismo de sus padres.

El resto de los niños que se interesaron por el diagnóstico fueron mayores de 10 años. El interés consistió en preguntar en varias ocasiones: ¿Por fin que tengo? ¿Qué es lo que está mal conmigo?

Cuando nos referimos a que lo exigieron es porque las preguntas eran reiterativas y en tono diferente ¿Cuándo me van a acabar de decir que es lo que tengo? ¿Ustedes creen que yo soy bobo?

Tabla 4. Deseo familiar de comunicar o no la información al paciente según solicitud de conocimiento de diagnóstico del mismo.

Solicitud del paciente	Deseo familiar				Total		P
	Comunicar		No comunicar		No	%	
	No	%	No	%			
Si	5	20.0	8	32.0	13	52.0	0.978
No	3	12.0	9	36.0	12	48.0	
total	8	32.0	17	68.0	25	≈100.0	

Fuente: Cuestionario.

Los familiares del 68% de los pacientes se alinearon en el deseo de no comunicar ni tan siquiera a aquellos que estaban exigiendo la información sobre su diagnóstico que representan el 52.0% de ellos vs 32.0% que manifestaron su deseo de informarlo. La prueba de Chi Cuadrado con 1 grado de libertad muestra una  $P=0.978$  no significativa al 95% de certeza que no muestra propensión de los familiares a la información a los pacientes sobre su diagnóstico.

Familiares de 8 pacientes deseaban informarles el diagnóstico, incluyendo 3 pacientes que ya lo habían solicitado y habían sido informados por el binomio familiar-medico.

Dentro de los nueve que no lo habían solicitado y que la familia prefería no hacerlo se encontraban los pacientes más jóvenes de este estudio (menores de seis años), a los que se les aconsejó a los padres o personas a cargo que decidieran hasta qué punto decirle al paciente sobre su diagnóstico, acorde a su edad y entendimiento, o colegiar con el profesional de acuerdo al diagnóstico de cada uno, la explicación médica más simple que se les pudiera ofrecer. Un consejo muy importante fue que no se le puede mentir al niño por tanto la explicación brindada no debía mostrar un escenario que fuera diferente al que realmente presentaba el paciente. En general los padres no querían informar por: 1) por temor a la reacción de sus hijos, 2) Por no saber cómo manejar esa situación. 3) Por pensar que no era necesario que ellos supieran.

La apreciación familiar sobre la información del diagnóstico al paciente fue considerada correcta por el 63.3% vs 36.7% con opinión contraria, pese a no desear informar. La diferencia de porcentajes para muestras no independientes con una certeza del 95% ofrece una  $P=0.02$  significativa lo que muestra tendencia a la opción de apreciación familiar de correcto en proporción al aumento de la escolaridad del familiar. El cálculo de la diferencia de porcentajes arroja un valor de 0.02 manifestando que la opción correcta aumenta proporcionalmente con el aumento de la escolaridad. (tabla 5.)

Tabla 7. Percepción de la incertidumbre a los familiares según sub ítems escala de Mishel.

Incertidumbre	Percepción										P
	Muy de acuerdo		De acuerdo		Indiferente		Desacuerdo		Muy en desacuerdo		
	No	%	No	%	No	%	No	%	No	%	
Frente a los síntomas	15	30.6	25	51.0	0	0	1	2.0	7	14.3	0.003
Frente al diagnóstico	23	46.9	16	32.7	0	0	2	4.1	8	16.3	
Frente al tratamiento	17	34.7	14	28.6	2	4.1	3	6.1	13	26.5	
Frente al pronóstico	14	28.6	8	16.3	0	0	2	4.1	25	51.0	
Proveedores de estructura	15	30.6	12	24.5	2	4.1	1	2.0	19	38.8	

Fuente: Escala de Mishel.

La tabla anterior nos muestra la percepción por sub ítems de la escala de Mishel donde las categorías de incertidumbre frente al diagnóstico y tratamiento fueron los de mejores registros porcentuales en el sub ítems “muy de acuerdo”, con 46.9 y 34.7 respectivamente, mientras que los que se encontraban solamente “De acuerdo” fueron las categorías Frente a los síntomas y Frente al diagnóstico con 51.0 y 32.7 puntos porcentuales, en cuanto a la categoría “Muy en desacuerdo” sus valores porcentuales superiores fueron Frente al pronóstico y Proveedores de estructura con 51.0 y 38.8.

Tabla 8. Nivel de incertidumbre por consanguineidad y escolaridad según escala de Mishel

Familiar	Nivel de incertidumbre						Total		P
	Bajo		Medio		Alto		No	%	
	No	%	No	%	No	%			
Padre	6	12.4	7	14.3	7	14.3	20	40.8	0.003
Madre	7	14.3	6	12.4	13	26.5	26	53.1	
Abuelo	1	2.0	3	6.1	0	0	3	6.1	
Sub-total	14	28.8	16	32.7	19	38.8	49	100.0	
Primaria	0	0	0	0	1	2.0	1	2.0	0.007
Secundaria	2	4.1	1	2.0	4	8.2	7	14.3	
Técnico medio Superior	3	6.1	6	12.4	5	10.2	14	28.8	
Pre universitario	3	6.1	5	10.2	2	4.1	10	20.4	
Universitario	6	12.4	4	8.2	7	14.3	17	34.7	
Sub-total	14	28.8	16	32.7	19	38.8	49	100.0	

Fuente: Escala de Mishel.

El nivel alto de incertidumbre fue el más representado con un valor porcentual de 38.8 seguido del nivel medio, la mayor incidencia en este nivel fue de los universitarios de las madres con registros porcentuales de 14.3 y 26.5. La prueba de Chi cuadrado aplicada a ambas agrupaciones que aparecen en la columna matriz de la tabla anterior arroja para los familiares una P= 0.003 significativa al 95% que expresa la tendencia a la alta incertidumbre de los familiares y de las madres por encima de los demás familiares, en cuanto a la escolaridad fue también estadísticamente significativo el resultado de la prueba de Chi cuadrado con una P=0.007

La prueba de diferencia de porcentajes con una P=0.02 significativa al 95% de certeza demuestra la propensión de los individuos que dieron su criterio de considerar correcta la decisión de informar el diagnóstico al paciente. (tabla 9.)

Todos los miembros del equipo médico dieron una valoración correcta a la información sobre el diagnóstico ofrecida a los pacientes, refiriéndose a estar de acuerdo en la comunicación del diagnóstico ajustado según a edad y madurez.

Treinta y nueve familiares dieron como correcta o acertada la decisión de informar. Sin embargo a pesar de todas las entrevistas y explicaciones todavía hubo 10 padres que no lo consideran apropiado para sus hijos. Estos familiares estuvieron dentro del grupo de pacientes más jóvenes, por lo que fue posible informar con la verdad, a todos los pacientes que lo habían solicitado.

## Discusión

De la complejidad sobre la comunicación de la verdad al paciente pediátrico y sus familiares se desprenden múltiples dilemas éticos a los que nos enfrentamos en este trabajo.

•¿Qué información ofrecer al paciente pediátrico en cuestión?

En esta investigación se trató con 25 menores de 19 años. Excepto a tres pacientes (uno de 4 meses, y dos de un año) a todos se les ofreció alguna explicación sobre su patología.

En la etapa de la infancia, el ser humano de corta edad, que aún no es un adulto, se le reconoce igualmente la condición humana, con la misma dignidad a la del adulto por el único motivo de pertenecer al género humano y ser por tanto único en sí mismo ontológicamente. Cada niño o

niña presenta una singularidad única, una peculiaridad irrepetible que se expresa en cada ser humano, valor intrínseco e irreductible en tanto que persona.<sup>42</sup>

Los niños no son propiedad de otros, ni siquiera de sus padres, tampoco son personas a medias, son sujetos activos de la sociedad.<sup>3, 4, 8</sup>

La particularidad de ser menor agrega la edad, que es una característica temporal pero fundamental. Que sean considerados primeramente personas representa que son necesitados de atención y cuidados, debido precisamente a que aún no tienen la experiencia suficiente, ni han desarrollado todas sus capacidades. Es entonces tarea de los adultos que los rodean, en este caso sus seres más allegados y el personal médico orientarlos con la adecuada información para que logren una atinada decisión.<sup>42</sup>

Es evidentemente complicado cuándo decidir si el niño está capacitado o no para tomar decisiones, principalmente si estas decisiones van a tener repercusión en el futuro del menor. Para lograr ser justos en este particular, se deben tomar en cuenta todos los aspectos del desarrollo del niño, haciendo una evaluación particular de cada caso, pero a la vez escogiendo algunos elementos generales que serían válidos para la mayoría de los infantes. Por ejemplo, para proporcionar una evaluación de las capacidades de los niños se ha consensado incluir las edades de los niños en rangos de edades, ya que está demostrado que en su mayoría los infantes tienen un desarrollo cognitivo similar en dependencia de la edad; a no ser que se demuestre que determinado niño no ha alcanzado el desarrollo aún para el grupo etario que le corresponde.<sup>43</sup>

Diez pacientes de este estudio pertenecientes al grupo preescolar (según la literatura, los menores de 7 años) no fueron informados de su diagnóstico. En este caso los padres no deseaban comunicarles el diagnóstico y debido a la corta edad de ellos, el equipo médico estuvo de acuerdo en que los padres, o personas a cargo que decidieran hasta qué punto decirle al paciente sobre su diagnóstico, acorde a su edad y entendimiento, o colegiar con el profesional de acuerdo al diagnóstico de cada uno, la explicación médica más simple que se les pudiera ofrecer. Un consejo muy importante fue que no se le puede mentir al niño por tanto la explicación brindada no debía mostrar un escenario que fuera diferente al que realmente presentaba el paciente.

En el estudio de Méndez y colaboradores muestra que de los 2 a los 7 años logran comprender mejor qué es una en-

fermedad, pero no entienden su causa y es frecuente que la relacionen con algún hecho concreto, como su mal comportamiento, especulando que es su culpa que enfermaran, por lo que es muy importante librarlos de esos pensamientos.<sup>41</sup>

Méndez y colaboradores explican que a partir de los 7 años la comprensión de los infantes sobre la enfermedad y sobre el tratamiento es mayor, por lo que es posible brindarles una explicación más pormenorizada y eliminar sus dudas.<sup>41</sup>

- ¿Qué información ofrecer al paciente en cuestión cuando el menor es adolescente, demanda saber enérgicamente y sus padres desean que le sea ocultada la verdad? Otro dilema encontrado en este estudio.

Trece pacientes en nuestro trabajo estaban solicitando información sobre su diagnóstico o se interesaban por ello. De los trece a ocho paciente sus familiares no querían realizarles la comunicación del diagnóstico.

Algunos autores<sup>8, 27, 28</sup> se mantienen apoyando el principio aristotélico: los niños están en pleno proceso de madurativo, son profundamente parciales, repletos de favoritismos, lanzados y poco prudentes. La prudencia, para Aristóteles, es el hábito fundamental de las virtudes éticas. Piaget enunciaba que los infantes logran identificarse con el principio de equidad sobre los 10 años y alcanzan la total identificación de los derechos individuales y los principios éticos universales entre los 14 y 15 años.<sup>8, 27</sup>

Otros pensadores consideran que la edad no es una medida óptima de la capacidad mental.<sup>8, 13</sup>

A pesar de esto, sólo padres o tutores están autorizados para consentir desde la posición jurídica, en todo lo concerniente a sus hijos. A los menores de 18 años se les permite asentir pero no consentir. De esta problemática se desprenden diversos conflictos éticos.<sup>8</sup>

Según Méndez y colaboradores los niños mayores de 12 años logran percibir la complejidad de la enfermedad y los efectos del tratamiento.<sup>41</sup>

No se puede instaurar un protocolo correcto sobre el momento idóneo para permitir tomar decisiones libres al paciente pediátrico, ya que debido a lo comentado anteriormente el grado de madurez del niño irá en dependencia del desarrollo de su cognición, etc., y esto evolucionará en paralelo con su capacidad para comprender la magnitud de sus decisiones. Lo que sí es claro, es que la libertad del paciente pediátrico debe referirse a su bien.<sup>44</sup>

Es una propuesta de la bioética personalista que las decisiones médicas sean tomadas entre pacientes y profesionales con la finalidad de conseguir el bien del paciente. Ya que no es la decisión en sí misma lo más importante, es el objeto de esa decisión el que siempre debe llevar al bien del paciente. La decisión puede verse modificada por temores infundados, una incompleta comprensión de los hechos, por una visión negativa del contexto generada por el malestar de la propia enfermedad. Sin embargo esto no puede ser motivo para decidir no informar al paciente pediátrico, sino al contrario, es necesario ser muy explícito sobre su condición, procedimientos, efectos esperados del tratamiento, etc.<sup>44</sup>

Respetando la autonomía del paciente pediátrico en el conocimiento de su diagnóstico, buscaríamos su bien, ya que ellos también tienen el derecho de poner sus cosas en orden, de no dejar pendientes, de aprovechar su tiempo al máximo, de despedirse, si fuera el caso.

- El menor adolescente no ha preguntado por la causa de su situación y los padres le piden al médico de cabecera que sea él el comunicador de la noticia ¿Hasta dónde decirle a ese adolescente?

Esto ocurrió en dos pacientes de esta serie.

Es necesario que seamos sensitivos a las reclamos de información del niño: hay casos en los que los niños demandan información para disminuir la ansiedad, otros sin embargo rechazan la misma información, evitan preguntar, se muestran ansiosos cuando se les da detalles de los procedimientos médicos a los que se van a exponer.<sup>41</sup> Hay momentos en los que el paciente puede optar por negar los hechos, no por incapacidad para la comprensión, sino porque debido a la ignorancia de las circunstancias, esto le permite tener la esperanza de que la enfermedad no sea seria.<sup>37</sup>

Es una manera de ejercer la autonomía el no querer saber. Es muy importante manejar esta realidad para no provocar un daño psicológico o moral.

En nuestro estudio la edad más baja en la que un paciente se interesó por conocer su diagnóstico fue nueve años. Pero hubo otro paciente también de nueve años que no se interesó por su diagnóstico. Hubo incluso niños de otras edades superiores (10, 11 años) que tampoco lo hicieron. Cierto es que el mayor porcentaje de querer saber estuvo dentro de los niños mayores de diez años. Por tanto los ni-

ños pueden ser autónomos para intervenir en decisiones que tengan que ver con su vida, no existe sin embargo, una edad límite para esto, pues cada niño es diferente con una influencia respecto a esto de índole multifactorial. No puede esperarse uniformidad en la respuesta de los menores, producto de las diferencias en el desarrollo madurativo. La capacidad para tomar decisiones éticas irá de acuerdo al desarrollo de la percepción, de la cognición, entre otros.<sup>44</sup>

La protección de la dignidad de la persona oncológica constituye un objetivo ético en sí mismo, el cual se favorece mediante el establecimiento de un modo de comunicación que contenga un lenguaje verbal y extra verbal que inspire apoyo y confianza a las necesidades del enfermo y sus familiares. El modo de comunicación en el paciente enfermo de cáncer va más allá del simple hecho de brindar la información y debe existir en todas las fases de la enfermedad<sup>20, 46</sup>

Ahora ¿Qué pasa emocionalmente con los familiares de pacientes con cáncer? ¿Qué significado tiene para ellos la enfermedad de sus hijos, que no les permite en ocasiones entender sus deseos?

Cada persona presenta una organización estructural única, donde utiliza múltiples maneras de sentir y de existir. Esto no ocurre de manera diferente cuando se enfrenta a una situación que le genera estrés e incertidumbre como la enfermedad oncológica, disponiendo de diferentes herramientas para enfrentar las crisis. Cada organismo es único, por lo que a la hora de realizar alguna intervención sobre un individuo esta debe ser particularizada.<sup>47</sup> Las crisis que se generan de sucesos impredecibles son vistas como una amenaza contra la integridad física y psicológica de la persona.<sup>47</sup>

La fase inicial del diagnóstico de una enfermedad crónica e invalidante como el cáncer que además se percibe ligada a la muerte invariablemente, genera un disgusto emocional y psicológico tanto en el paciente como en sus seres más allegados. Esto ocurre porque de un golpe se ven destruidas todas las expectativas de vida de la persona enferma, lo cual es exponencial en el caso de ser un hijo el que esté siendo víctima de esta situación. La inquietud respecto a cómo será el futuro se considera el eje central de la incertidumbre que se genera como la emoción principal en esta experiencia tanto en pacientes como en familiares.<sup>47, 48</sup>

Cada familia tiene una manera especial de enfrentar las situaciones de crisis, lo cual ha sido establecido por la dinámica familiar y por las características particulares de los miembros que la integran.<sup>49</sup>

Los individuos que perciben un alto nivel de incertidum-

bre son incapaces de organizar los esquemas cognitivos para darle una interpretación subjetiva al significado de la enfermedad. Cuando esto ocurre no logra encontrarle objetivo a su vida en esas nuevas condiciones.<sup>37, 48</sup>

Esto puede conllevar a un golpe psicológico, emocional y socioeconómico negativo en el paciente y en los familiares que están al cuidado del enfermo.<sup>50, 51</sup>

En nuestro estudio se expresó la tendencia a la alta incertidumbre de los familiares y de las madres por encima de los demás familiares, que en este caso no creo que sea significativo debido al sexo femenino de las madres como en el estudio de Nájera Gutiérrez y colaboradores, sino que me inclino a pensar que se debe al grado de cercanía de las madres con los hijos. Las madres se convierten generalmente en las cuidadoras principales de los niños, recayendo en ellas toda la responsabilidad del cuidado, de los otros hijos, de la casa, etc.





La comunicación de la verdad implica, en muchas situaciones, enfrentarse a un problema ético cuando de malas noticias se trata. Los fundamentos bioéticos indican que es un deber respetar el derecho del paciente a ser informado y a conocer todos los detalles que le incumban, así como también tiene el derecho de no querer saber y de elegir a la persona que recibirá por él la información sobre su estado. En la esfera pediátrica debe existir la misma premisa, con sus peculiaridades. La mayor dificultad para el personal médico en muchas ocasiones, no es el dar la información en cuanto a contenidos, lo es sin embargo, en cuanto a las formas. Es un deber del profesional hacer una comunicación sin menoscabo de la esperanza, transmitiendo la sensación de que existe posibilidad de control, pero fundamentalmente transmitiendo que el paciente en ninguna circunstancia será abandonado.<sup>20</sup>

### Conclusiones

- Predominaron los niños en edad preescolar, el sexo masculino fue ligeramente más representado. Entre los familiares la mayoría eran jóvenes con ligera ventaja de las mujeres. La escolaridad más representada fue la universitaria seguida del técnico medio superior.
- Pocos pacientes conocían su diagnóstico y más de la mitad de ellos exigieron la información sobre el diagnóstico y la mayoría de los familiares plantearon no desear informar al paciente sobre el diagnóstico.
- Predominaron los familiares que encontraron correcto informar al paciente sobre el diagnóstico fundamentalmente los de instrucción universitaria y preuniversitaria. Los grupos de mayores edades entre los pacientes fueron los más favorecidos. Todos los miembros del equipo médico y la mayoría de los familiares valoraron correcta la decisión de informar.
- Se respetó la autonomía al paciente en cuanto a conocimiento de diagnóstico a partir de los nueve años. No siendo la edad un indicador exclusivo de madurez.
- Las categorías de incertidumbre frente al diagnóstico y tratamiento fueron los más incidentes en la percepción “muy de acuerdo” y frente a los síntomas y el diagnóstico fueron superiores, en el ítem “de acuerdo” y en el ítem “muy en desacuerdo” predominaron las categorías frente al pronóstico y proveedores de estructura. El nivel de incertidumbre alto fue el más frecuente y de las madres por encima de los demás familiares, en cuanto a la escolaridad fue también estadísticamente significativo.

### Referencias Bibliográficas

1. Rincon Oyuela GH. Principios éticos que entran en conflicto en un servicio de oncología pediátrica. Un análisis de caso. Presentación trabajo de grado para candidato a magister en bioética. Bogotá Julio 2017. [https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/1550/Rincon\\_Oyuela\\_%20Giovanny\\_Hernan\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/1550/Rincon_Oyuela_%20Giovanny_Hernan_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
3. Gracia D. Origen, fundamentación y método de la bioética. En: Martínez Martínez JA, de Abajo FJ, coordinadores. La bioética en la educación secundaria. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia; 2007: p. 9-50
4. Gracia D. El contexto histórico de la bioética hispanoamericana. En: Pessini L, de Barchifontaine CP, Lolas F, coordinadores. Perspectivas de la bioética en Iberoamérica. Santiago de Chile: OPS. OMS; 2007: p. 21-36
5. Cueto MPA. Bioethical issues in oncology. Rev Mex Anestesiol [Internet]. 2012[acceso 7 jan 2018];35(1 Suppl):63-6. Disponible: <https://bit.ly/2ljVgqe>
6. Puga TF. Bioética en Pediatría. Arch. argent. pediatr. 1999;97(1):26-35
7. Tasso Cereceda M. Perspectiva Bioética en Oncología Infantil. Aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica. EIDON. 2013; 39:49-60 DOI: 10.13184/eidon.39.2013.49-60
8. Garduño Espinosa A, Reyes Lucas C, Ortíz G. Consentimiento informado en pediatría La autonomía del niño en discusión. Rev Mex Pediatr 2001; 68(3); 108-111 <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2001/sp013g.pdf>
12. Comité de los Derechos del Niño .Observación General . 2016; (20). Disponible en: <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=-6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsqIkirKQZLK2M58R-F%2F5F0vH%2Bg0BeHNYSXl2ulaeIW9Y1jn%2Ba-4Z2iaNPMKIJhzvzg%2BBPHd5dvVM1aQpaih1n-CQKMKsmT�xWuZUDLtwpmjwRZN>
13. Guardado Williams RE, Guardado Williams CS, Valle Aguilar MP, Gómez Campos A, Padilla J, Cruz Nelson CA, Maradiaga E. Conocimiento y aplicación del consentimiento informado en pacientes del hospital escuela universitario / hospital materno infantil. Rev Med Hondur. 2016; 84(3 y 4) <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2016/pdf/Vol84-3-4-2016-6.pdf>
14. Barcia M, Zunino C. Reflexiones sobre el consentimiento informado en niños, niñas y adolescentes en la atención clínica Rev. Méd. Urug. 2019; 35 (2) <http://dx.doi.org/10.29193/rmu.35.2.7>

20. alderón Benavides MC. La relación médico-paciente: la base bioética de la experiencia ante el cáncer. *Rev Conamed*. 2019; 24(1): S35-s39 <https://medigrafic.com/pdfs/conamed/con-2019/cons191e.pdf>
27. Macías Gelabert AM. El consentimiento informado en Pediatría. *Rev Cubana Pediatr* . 2006; 78 (1) [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75312006000100008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008)
28. Aguilar-Sierra LE. Consentimiento informado en niños y adolescentes y grados de madurez emocional. *Rev Mex Anesthesiol*. 2011; 34(1): S34-S36 <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2011/cmas111i.pdf>
37. Suñol Camas A. Incertidumbre frente a la enfermedad: depresión y calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple. Trabajo de fin de máster universitario en Investigación en Enfermería y Salud. 2017
41. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada JP. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 2004;1(1): 139-54. [https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSICO404110139A/16351/&ved=2ahUKEwjW3\\_z9\\_5T-sAhVBj1kKHVGkDHIQFjACegQIBRAB&usg=AOvVaw1\\_56UknWR\\_N89SJeQ5\\_YHR](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSICO404110139A/16351/&ved=2ahUKEwjW3_z9_5T-sAhVBj1kKHVGkDHIQFjACegQIBRAB&usg=AOvVaw1_56UknWR_N89SJeQ5_YHR)
42. Cabrera Díaz EJ. Reflexión sobre la dignidad del niño y la niña. *Rev Colomb Bioetic*. 2017; 12(2). <https://redalyc.org/jatsRepo/1892/189253851008/html/index.html>
43. Pamela Urrutia S. Ética, derechos y deberes. En : Barrera Quezada F. Guías de prácticas clínicas en pediatría. VIII edición. Santiago de Chile: Editorial iku; 2018. 21-33.
44. Tarasco MM. Límites de la autonomía en el paciente pediátrico. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2010; 67: 230-7.
45. Ramírez MM, Espinoza AP, Viniegra VL. El respeto a los intereses de los pacientes pediátricos. *Rev Inves Clin* 1996; 48: 361. [fernandez\\_maria\\_isabel.pdf?sequence=1](fernandez_maria_isabel.pdf?sequence=1)
46. Rodríguez FM. Afrontando del cáncer y sentido de la vida: Un estudio empírico Clínico. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid. Facultad de Psiquiatría. [Documento en Internet]. Madrid 2006. (Consultado 23 de julio 2020). Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/2516/1491\\_rodriguez](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/2516/1491_rodriguez)
47. Cabrera Macías Y, López González EJ, López Cabrera E, Arredondo Aldama BC. La psicología y la oncología: en una unidad imprescindible. *Revista Finlay* [revista en Internet]. 2017 [consultado 1 agosto 2020]; 7(2):[aprox. 12 p.]. Disponible en: <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/522>
48. Alschuler KN, Beier ML. Intolerance of Uncertainty: Shaping an Agenda for Research on Coping with Multiple Sclerosis. *International journal of MS care*. 2015; 17(4), 153-158. doi:10.7224/1537-2073.2014-044
49. Romero V, Cruzado JA. Duelo, ansiedad y depresión en familiares de pacientes en una unidad de cuidados paliativos a los dos meses de la pérdida. *Psicooncología* [revista en Internet]. 2016[consultado 1 agosto 2020] ; 13(1):[aprox. 1p]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/52485>
50. Díaz-Juvier Y, Hernández-Ortega Y, Hernández-Rodríguez L, Cuevas-Pérez O, Fernández-Ruiz D. Tratamiento del dolor en el paciente oncológico. *Medisur* [revista en Internet]. 2019 [consultado agosto 3 2020]; 17(4):[aprox. 9 p.]. Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4010>
51. Bellver A, Verdet H. Adolescencia y cáncer. *Psicooncología* [revista en Internet]. 2015 [consultado agosto 3 2020];12(1):[aprox. 10p]. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909>