

Problemas de la ética médica: sus manifestaciones en el manejo de pacientes pediátricos inmunodeprimidos

Problems of the medical ethics: its manifestations in the management of immunodepression in pediatric patients

Dra. Miriam C. Sánchez-Segura^I; Lic. Luz M. Morera-Barrios^I; Lic. René M. González-García^{II}; DraC. Consuelo Macías-Abraham^I

^I Instituto de Hematología e Inmunología. Ciudad de La Habana, Cuba.

^{II} Hospital Pediátrico Docente "William Soler". Ciudad de La Habana, Cuba.

RESUMEN

La Bioética nació a partir de 1970, y desde su surgimiento, comenzó a tener enorme impacto en la práctica de la medicina y en la investigación. Más que un influjo de la ciencia sobre la ética se debe hablar de un desfase entre ambas, pues la ciencia progresó con tanta rapidez que la ética no podía dar respuesta a los problemas que planteaba. Por esto, algunos autores señalaron que si no se le añadía ciencia a la ética, esta sería algo vano, inconsistente. Entonces se realizó una nueva revisión de la fundamentación y sistematización de la ética, que cobijó particularmente a la ética científica y, desde luego, a la ética médica. En este trabajo se exponen algunos de los problemas de la ética médica que pueden surgir en el manejo de pacientes pediátricos inmunodeprimidos y de qué forma pueden cumplirse en ellos los principios de autonomía, beneficencia y justicia, que constituyen la trinidad de la Bioética Médica, con la finalidad de lograr un mejor tratamiento y seguimiento de los enfermos y la rápida incorporación de ellos y de sus familiares a la vida social.

Palabras clave: ética médica, bioética, inmunología, pediatría.

ABSTRACT

The Bioethics appeared from 1970 and from then it has a great impact in the medical practice and in research. More than a influence science on the ethics it is necessary to speak of a gap among them since the science has progressed so fast that the ethics could not to give an answer to related problems. Thus, some authors have indicated that if the science is not added to ethics, this will be something in vain and inconsistent. Then a new review of the foundation and systematization of the ethics was carried out covering particularly the scientific ethics and of course, the medical ethics. In present paper are exposed some of the problems of medical ethics that may to appear in the management of immunodepression pediatric patients and way to fulfill in them the autonomy, charity and justice principles that

are the Trinity of the Medical Bioethics to achieve a better treatment and follow-up of patients and a their fast incorporation and of the family to social life.

Key words: Medical ethics, bioethics, immunology, pediatrics.

LA INMUNOLOGÍA. ANTECEDENTES HISTÓRICOS MÁS RELEVANTES

La Inmunología es la ciencia que examina la estructura y función del sistema inmunitario. Se origina en la medicina y en los primeros estudios sobre las causas de la inmunidad a las enfermedades. La referencia más antigua a la inmunidad se produce durante la plaga de Atenas en el año 430 a.c. *Tucídides* notó que algunas personas que se habían recuperado de un brote anterior de la enfermedad podían atender a los enfermos sin contraer la enfermedad por segunda vez.¹

Durante muchos años, la Inmunología fue estudiada como parte de la microbiología, y el progreso en este campo consistió, fundamentalmente, en la aplicación de lo que había sido aprendido acerca de los fenómenos inmunológicos relacionados con el diagnóstico y el control de las enfermedades bacterianas.²

El término inmune deriva del latín *immunis*, que significa exento de "cargos" (impuestos, pagos). Sin embargo, durante casi un siglo, el término inmunidad ha denotado la resistencia al posible ataque por algún agente infeccioso. La resistencia a segundos ataques de ciertas enfermedades ya había sido observada aún en la antigüedad. Los intentos para proteger contra la viruela fueron hechos en China antes de nuestra era y en Asia Occidental, mediante inoculación (variolización) con líquido vesicular de personas que habían padecido formas leves de viruela o buscando a propósito el contacto con personas enfermas.²

La Inmunología es quizás la más permeable de todas las disciplinas biológicas, por lo que sufrió una profunda metamorfosis durante el pasado siglo, en que pasó de ser una actividad médica relacionada con la vacunación y ciertas reacciones serológicas, a una ciencia interdisciplinaria, capaz de generar sus propias categorías y sus propias técnicas; de aplicación en campos tan disímiles como la hematología, la patología médica, la endocrinología, el trasplante de órganos y tejidos y la psiconeuroinmunología, entre otras disciplinas médicas.

Al igual que con cualquier otra actividad humana, el quehacer profesional del médico es susceptible de desarrollarse y realizarse de varias formas, todas ellas determinadas por el contexto histórico, cultural, económico, político, científico y tecnológico del que surgen.³

ALGUNOS ASPECTOS ÉTICOS IMPLICADOS EN EL MANEJO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS INMUNODEPRIMIDOS

En el manejo de este tipo de paciente surgen dilemas de índole ético-moral que el médico enfrenta continuamente en su práctica profesional y que deben ser tomados en consideración si de veras se quieren articular los ideales de la ciencia a las más elevadas aspiraciones humanistas.

Se ha planteado que la ética clínica es mejor comprendida como una práctica cuando se habla de ética decisional; sin embargo, la práctica de esta no debe medirse por el modo en el que los consultantes se las arreglan para mediar o negociar las soluciones a los conflictos éticos. Más bien, la ética clínica es práctica debido a que está caracterizada por una profunda preocupación por el bienestar de los pacientes, así como por diversos parámetros morales.⁴

Llegar hasta la consulta de Inmunología pediátrica en nuestro país no es tarea difícil. El primer eslabón es el médico de la familia, uno de los más grandes logros de nuestro proceso revolucionario, quien puede detectar a nivel primario a aquellos niños con procesos infecciosos recurrentes sospechosos de padecer de alguna deficiencia inmunológica. También están los pediatras en el policlínico y otros médicos de diferentes especialidades. Otras veces, por la amplia difusión de los problemas de salud en nuestro país, llegan directamente a la consulta, sin remisión previa, alentados por la preocupación de los padres por la continua enfermedad de sus hijos.

Como en toda actividad médica, en la atención a estos niños hay que cumplir los principios que constituyen la "Trinidad de la Bioética Médica", que según la escuela pragmático-utilitarista son: la beneficencia, la autonomía y la justicia.

El ejercicio de la medicina está orientado por principios éticos, arraigados en conceptos filosóficos tales como "no causar daño" y "hacer el bien".⁵ En esto estriba fundamentalmente el principio de beneficencia, que no depende de respetar las decisiones de los pacientes, sino de procurar su bienestar, sobre todo cuando se trata de los niños. El propósito que encierra el juramento hipocrático y la mayoría de los códigos de ética médica dictaminados durante el pasado siglo, es la protección del paciente.⁶

El médico debe llevar siempre a la madre del niño enfermo una palabra de consuelo, una esperanza, la confianza en que él hará todo lo que esté a su alcance para curar la enfermedad de su hijo. Para el niño, una frase de cariño, un mensaje que transmita tranquilidad, ya que muchos de estos pequeños pacientes llegan a la consulta ansiosos, temerosos de que "algo malo les va a suceder" y se oyen expresiones como esta: "doctor, no me inyecte". Al practicar así la beneficencia se hace válida la hermosa frase de nuestro *José Martí* cuando expresó "*...el amor vale a veces mucho más que las frías fórmulas medicinales*".

La aplicación de la ética a la medicina sigue las mismas reglas que las de la pericia técnica: diagnóstico cuidadoso y diferencial, ponderación de las posibilidades de intervención, y elección de la más beneficiosa.⁵ Es por ello que el médico debe ser muy cuidadoso a la hora de indicar un estudio, tomando en consideración la edad del niño, los síntomas clínicos que presenta, su estado físico. En muchas ocasiones, un simple recuento de las células sanguíneas en sangre periférica, estudio que es posible realizar en cualquier parte del país sin necesidad de una alta tecnología, puede ofrecer resultados de interés que orientan hacia un posible diagnóstico, como son: la anemia (que puede ser causa de un déficit inmunológico adquirido), la leucopenia y la neutropenia.

Cuando las infecciones son tan severas y frecuentes que pueden poner en peligro la vida del paciente y no están al alcance del profesional de la salud las pruebas de inmunodiagnóstico necesarias, debe apoyarse en su experiencia clínica, en su sentido común y en pruebas más sencillas, para instaurar pronto tratamiento, a fin de cumplir con el principio ético de hacer el bien.

Al examinar los diversos parámetros que ofrece la teoría de la ciencia, es evidente que la medicina no se puede considerar una ciencia en el sentido estricto de las ciencias naturales, ni tampoco un arte de discernimiento. Debemos reconocer que la medicina es más bien un

método idóneo para evaluar riesgos, resolver la incertidumbre y emitir un pronóstico basado en la experiencia, en un paradigma y en la responsabilidad personal y profesional.⁷

No solo el médico es quien tiene la responsabilidad de procurar el bienestar de sus pacientes. El resto del personal técnico de la salud debe poner su empeño en extremar las precauciones a la hora de hacer a un niño la extracción de una muestra de sangre, con un trato afectuoso e impregnado de infinita paciencia ante esta difícil situación; difícil no sólo para el niño, sino también para los padres, que nunca están bien preparados para ver sufrir a su hijo. Asimismo, los tubos que contienen esa muestra, deben ser rotulados cuidadosamente para evitar posibles confusiones. Hay que actuar con eficiencia y seguridad.

Por otro lado, el especialista en Inmunología, en su formación integral como médico clínico e investigador, participa muchas veces en el procesamiento de esa muestra sanguínea y su misión es velar junto con todo el personal del laboratorio, porque no sufra ningún deterioro o daño irreversible para que los resultados obtenidos sean de calidad.

Otro aspecto importante es la decisión médica de instituir un determinado tratamiento a un niño inmunodeprimido. En este caso, el médico debe cuidarse de no administrar o prescribir un fármaco que, lejos de ser beneficioso, pueda resultar perjudicial, por lo que se imponen un buen interrogatorio y la interconsulta con otro especialista. Así sucede con los pacientes pediátricos que además del déficit inmunológico, presentan algún trastorno neurológico, hematológico, digestivo o de otra índole.

El médico, además, no debe desestimar el aspecto psicosocial del niño. Concedor de la notable influencia que ejerce el sistema nervioso sobre el sistema inmune, en el sentido de provocar un estado de inmunodepresión, y ante la sola sospecha de cualquier alteración psíquica, deberá remitirlo a la consulta de psicología, de psiquiatría o de neurología, según los síntomas clínicos que estén presentes en cada caso particular. Así, se pone de manifiesto la necesidad de que el profesional de la salud no valore su accionar como algo personal o aislado, sino como una actividad multidisciplinaria e integral en función del beneficio al cual se aspira.

La conducta del médico como tal se rige, tanto por sus valores personales, como por los principios éticos fundamentales del ejercicio de la medicina.⁸

Uno de los marcos éticos generales de la práctica médica es el respeto por la autonomía del paciente. Las perspectivas desde las que se miran los derechos del paciente se sustentan en las interrelaciones existentes entre el derecho y el deber médicos (justicia y deontología); y la cultura y valores personales, entre otras. En una sociedad y tiempo determinados se puede generar una amplia variedad de conceptos de valor. Dicho simplemente, lo que para unos es bueno, adecuado o válido, para otros puede ser malo, inadecuado o no válido.^{9,10}

En la valoración de pacientes pediátricos inmunodeprimidos, el principio de autonomía reviste características propias, ya que conlleva la toma de una decisión por parte del paciente. Como en la mayoría de los casos se trata de niños pequeños, la decisión la toman los padres y aún en los niños mayores, esta debe ser tomada de conjunto por aquellos y el paciente.

Desde la perspectiva de la autonomía del paciente, la familia es a menudo considerada como generadora de problemas en la toma de decisiones médicas. La cuestión consiste en analizar si es posible hacer justicia a la autonomía del paciente individual y aclamar a su familia al mismo tiempo. En los tiempos actuales, se considera que la familia desempeña un papel central en la toma de decisiones médicas y que estas, en general, guardan una correspondencia con la voluntad de los pacientes.¹¹

Así, la autonomía como condición para la acción, adquiere un valor fundamental. Para que una persona pueda hacer uso de su autonomía, debe ser tratada con respeto. Esto significa que ha de solicitarse su consentimiento para cualquier maniobra que se vaya a efectuar y evitarse toda coerción, incluso el paternalismo. El principio del consentimiento informado está orientado a la legalidad de la asistencia de salud. Tiende a reflejar el concepto de autonomía y de autodeterminación decisional de la persona que requiere y busca una intervención médica, quirúrgica, o ambas; y que ha ganado, no solo considerable espacio, sino también importancia en la elaboración doctrinal y en las interpretaciones jurídicas, por lo que influye en las actividades diarias de la profesión médica.^{12,13}

A la madre del niño o a este, si es mayor y competente para ejercer su autonomía, el médico debe explicarle en la consulta todos los detalles necesarios acerca de cualquier estudio que se le vaya a realizar, los posibles riesgos que entraña, los beneficios que reporta, dándole la mayor información posible antes de lograr su aprobación, lo que constituye el cimiento del consentimiento informado por el que se rige la autonomía. En función de la minoría de edad, la incapacidad legal sitúa al menor en una posición de autonomía limitada y por lo tanto, de dependencia de terceros, fundamentalmente sus padres, que constituyen sujetos decisorios para efectos de cualquier procedimiento de dominio médico. Por lo tanto, ningún acto médico debe adelantarse sin el consentimiento informado de estos. Aunque en el infante el principio de autonomía posee limitaciones claras, no por ello debemos descuidar la necesidad de que dentro de las condiciones propias de la edad y de la competencia, ellos participen y colaboren en cualquier proceso diagnóstico o terapéutico que reciban.¹⁴

De igual manera, en la toma de decisiones con respecto al tratamiento que se va a indicar de acuerdo con el tipo de deficiencia inmune del paciente, surgen dilemas de índole ético-moral. Tal es la situación cuando se le indica a un niño una terapéutica con algún derivado de la sangre y este o sus padres son testigos de Jehová. Las creencias únicas de estos pacientes, que consideran que la transfusión de sangre o de alguno de sus derivados está prohibida por varios pasajes bíblicos, puede presentar a los médicos conflictos clínicos y éticos.¹⁵⁻¹⁷ Ante semejante circunstancia, el médico, guiado por el principio de beneficencia, explica a la madre y al paciente la necesidad del tratamiento y el beneficio que este reportará para su salud, pero ellos oponen el de su autonomía negándose a aceptar el proceder médico y exigiendo que se respete su moralidad. La autonomía de estos pacientes tiene que ser respetada todo el tiempo y por encima de todo, el médico debe estar de acuerdo con la demanda del paciente, y respetar sus valores personales a pesar de cualquier contradicción con sus propios valores.¹⁸ Esto puede hacerse cuando existe la posibilidad de otras alternativas de tratamiento y el estado del paciente permite esperar. Pero si el niño es menor y se encuentra en estado de sepsis grave que haga peligrar su vida, se simplifica la actividad del médico, quien puede apelar a la justicia; en este caso, la administración hospitalaria es la que puede apelar a la ley. He aquí, pues, como la relación médica más simple, aquella que se establece entre un médico y un enfermo, se ha convertido en autónoma, plural, secularizada y conflictiva.¹⁹

Todos los agentes o factores de la relación médico-paciente pueden reducirse a 3: el médico, el enfermo y la sociedad. Cada uno de ellos tiene una significación moral específica. El enfermo actúa guiado por el principio moral de "autonomía", el médico por el de "beneficencia" y la sociedad por el de "justicia".¹⁹

El principio de justicia, difícil de definir, responde principalmente a la pregunta de quién debe recibir los beneficios de la investigación y sufrir sus perjuicios. Una persona es tratada de acuerdo con el principio de justicia si se le ofrece un trato justo, debido o merecido.²⁰

En Cuba se cumple el principio de justicia en el manejo de pacientes pediátricos, ya que las instituciones hospitalarias cuentan con las instalaciones adecuadas para que resulte favorecida la relación médico-paciente, que siempre redunden en un mejor servicio.

También la justicia se manifiesta en dar a cada cual lo que cada cual merece.

Por ejemplo, una farmacia intrahospitalaria, donde el enfermo pueda adquirir los medicamentos que necesita recibiendo un trato amable del personal que labora en ella, y si en algún momento escasearan estos recursos, debe ser el médico extremadamente ético al explicar esta situación y no prescribir aquellos fármacos cuya falta pueda crear sentimientos de temor o de angustia en el paciente o en sus familiares.

Esta situación es válida también cuando se desee indicar algún tipo de investigación médica que, por algún motivo, no se pueda realizar. Se es justo, además, cuando se le brinda a los padres del niño enfermo la información que necesita acerca de la enfermedad de su hijo, su pronóstico, sus posibles complicaciones. Complacer, además, su petición acerca de un resumen de historia clínica realizado por el médico de asistencia cuando lo necesite, o algún certificado acreditativo de cualquier índole, siempre que con ello no violen los principios morales del médico o las normas sociales establecidas.

Uno de los problemas éticos de mayor repercusión social en la valoración de pacientes pediátricos inmunodeprimidos que están en riesgo constante de contraer procesos infecciosos, es la dificultad para asistir a la escuela o al círculo infantil de forma permanente, lo que trae consecuencias negativas, no solo para los niños, sino también para sus madres, quienes ven así frustrado su deseo de cumplir con sus deberes laborales sin soslayar el déficit económico que acarrea para la familia y para la sociedad.

De ahí la importancia que tiene el realizar un buen diagnóstico a estos pacientes en la más temprana edad, un adecuado seguimiento con evaluaciones periódicas y un tratamiento eficaz, para lograr una incorporación completa del enfermo y de sus familiares a la sociedad.

El amor que carece de estrategia no es nada más que un sentimiento efímero y lo mismo ocurre con la ética. El paso de los sentimientos morales a la ética se realiza por medio de una estrategia para efectuar evaluaciones morales. No todos los profesionales comprometidos llegan a la misma conclusión en cada caso clínico, pero la mayoría de las veces evitan los errores morales más graves y adoptan decisiones defendibles y respetables si siguen un proceso adecuado al realizar evaluaciones de índole moral.²¹

Los progresos de las ciencias aseguran los del arte de instruir, que a su vez aceleran luego los de las ciencias. Esta influencia recíproca, cuya acción se renueva incesantemente, debe colocarse entre el número de las causas más atractivas y poderosas del perfeccionamiento de la especie humana.²²

En la medida en que el médico se especialice y se califique como investigador, dando sin temor pasos seguros en el escabroso camino de la ciencia, haciendo suyos los principios éticos más elevados y poniendo todo su corazón en la obra y nada más que en ella, se elevará a la altura y la dignidad de la causa que quiere servir, para convertirse en maestro de ese arte mayor que es el de salvar vidas humanas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Retief F, Cilliers L. The epidemic of Athens. S Afr Med J 1998;88:50-3.
2. Grabar P. Antecedentes históricos de la Inmunología. En: Stites DP, Stobo JD, Fudenberg HH, Wells VJ, eds. Inmunología Básica y Clínica. La Habana: Editorial Científico Técnica; 1987. pp. 1-12.

3. Vázquez D, Viniegra L. La capacidad de crítica de los estudiantes de medicina ante el quehacer médico. *Educ Med Salud* 1994;28:249-61.
4. Welie JB. Clinical ethics: Theory or practice? *Theor Med Bioeth* 1998;19:295-312.
5. Noëlle L. Bioética. Nacer o no nacer. ¿Tenemos derecho a manipular la vida? *Correo de la UNESCO* 1994; Sept: 5-8.
6. Gric A. It is time to think about patient's rights. An introduction. *Rev Med Chil* 2000;128:1371-3.
7. Sassi HM. La Bioética. Fundamentos filosóficos y aplicación. *Bol Ofic Sanit Panam* 1990;108:391-8.
8. Lara MC, De la Fuente JM. Sobre el consentimiento informado. *Bol Ofic Sanit Panam* 1990;108:439-44.
9. López de la Peña XA. Actitud médica y conocimientos legales de algunos derechos del paciente. *Rev Invest Clin* 1995;47:5-12.
10. Figueroa G. Ethics in anorexia nervosa: autonomy, beneficence or responsibility? *Rev Med Chil* 2008;136:659-65.
11. Schafer C, Putnik K, Diet IB, Leiberich P, Loew TH, Kolh ID. Medical decision making of the patient in the context of the family: Results of a survey. *Support Care Cancer* 2006;14:952-9.
12. Mallardi V. The origin of informed consent. *Acta Otorhinolaryngol Ital* 2005;25:312-27.
13. Edwin AK. Non-disclosure of medical errors an egregious violation of ethical principles. *Ghana Med J* 2009;43:34-39.
14. Macías Gelabert AM. El consentimiento informado en Pediatría. *Rev Cubana Pediatr* 2006;78: .Disponible en: http://scielo.sld.cu/cielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312006000100008&Ing=es (Visitado 2010, Jun 02)
15. Bodnaruk ZM, Wong CJ, Thomas MJ. Meeting the clinical challenge of care for Jehova's witnesses. *Transfus Med Rev* 2004;18:105-16.
16. McInrov A. Blood transfusion and Jehova's witnesses: The legal and ethical issues. *Br J Nurs* 2005;14:270-4.
17. Woolley S. Children of Jehovah's witnesses and adolescent Jehovah's witnesses: What are their rights? *Arch Dis Child* 2005;90:715-9.
18. Chassot PG, Kern C, Ravussin P. Hemorrhage and transfusion: The case of Jehova's witnesses. *Rev Med Suisse* 2006;2:2674-6.
19. García P. La Bioética Médica. Introducción. *Bol Ofic Sanit Panam* 1990;108:374-8.
20. Serrano La Vertu D, Linares AM. Principios éticos de la investigación biomédica en seres humanos. Aplicación y limitaciones en América Latina y el Caribe. *Bol Ofic Sanit Panam* 1990;108:489-99.

21. Drane JM. Métodos de ética clínica. Bol Ofic Sanit Panam 1990;108:415-25.
22. Austin W. The ethics of everyday practice: Health care environments and moral communities. ANS Adv Nurs Sci 2007;30:81-8.

Recibido:14 de junio del 2010.
Aprobado : 3 de julio del 2010.

Dra. *Miriam C. Sánchez-Segura*. Instituto de Hematología e Inmunología. Apartado 8070, CP 10800. Ciudad de La Habana, Cuba. Tel (537) 643 8695, 8268. Fax (537) 644 2334. E-mail: ihidir@hemato.sld.cu