

Aspectos éticos en el diagnóstico y tratamiento de la retinopatía de la prematuridad

Ethical aspects in the diagnosis and treatment of the retinopathy of prematurity

Midiala Torres Leyva^I; Yadira Expósito Fernández^{II}

^I Especialista de I Grado en Oftalmología. Instructora. Hospital Ginecoobstétrico "América Arias". La Habana, Cuba.

^{II} Especialista de I Grado en Oftalmología. Máster en Atención Integral al niño. Hospital Ginecoobstétrico "América Arias". La Habana, Cuba.

RESUMEN

En el desarrollo en la actividad científica neonatal se generan problemas éticos ante los cuales los profesionales de la medicina no pueden mantenerse indiferentes pues repercuten en la toma de decisiones y en la calidad de vida de los recién nacidos. La calidad de los cuidados perinatales y los avances en la neonatología han permitido que sobrevivan niños muy inmaduros lo que ha contribuido a que se incremente la frecuencia y la gravedad de los casos de retinopatía de la prematuridad, causa importante de ceguera infantil prevenible. En este trabajo se abordan los aspectos éticos relacionados con su diagnóstico y tratamiento; responsabilidad ética, comunicación, información y consentimiento informado.

Palabras clave: Retinopatía de la prematuridad, Ética.

ABSTRACT

In the neonatal scientific work, a number of ethical problems come up to which the health professionals can not be indifferent since they have an impact on the decision-making and the quality of life of newborns. The quality of perinatal care and the advances in neonatology have brought about the survival of extremely premature babies, therefore the frequency and severity of retinopathy of prematurity, important cause of the preventable blindness in children, have increased. Some ethical aspects such as ethical responsibility, information,

communication, and informed consent connected to diagnosis and treatment of retinopathy of prematurity were addressed in this paper.

Key words: retinopathy of prematurity, ethics.

INTRODUCCIÓN

La práctica de la medicina es un desempeño que se concreta en el acto médico; transcurre entre sus dos protagonistas: el médico y el paciente. La ética es una disciplina rectora del comportamiento humano¹ y la ética médica es una manifestación de los patrones morales de la sociedad en el ejercicio de la medicina.²

La medicina tiene una tradición ética muy antigua y noble: el juramento hipocrático. En él se declara que la justificación moral de la medicina es el bien del enfermo; el médico está al servicio de los mejores intereses de sus pacientes.^{3,4}

La comprensión actual de la ética médica se basa en los principios de los que emergen los deberes positivos. Estos principios incluyen la beneficencia, no maleficencia, respeto a la autonomía y la justicia. La beneficencia es el deber de promover el bien y actuar como mejor le convenga al paciente y a la sociedad, la no maleficencia es el deber de no hacer daño a los pacientes. El respeto a la autonomía es el deber de proteger y promover las decisiones libres sin que obre coacción sobre los pacientes. El principio de justicia se basa en la función del médico como ciudadano y las decisiones clínicas sobre la asignación de recursos y distribuir equitativamente las posibilidades de mejorar la vida que ofrece la atención médica.^{3,5} El médico debe, en todos los tipos de práctica médica, dedicarse a proporcionar su servicio médico competente, con plena independencia técnica y moral con respeto y compasión por la dignidad humana.^{6,7}

La revolución científico-técnica por su influencia en el desarrollo de las ciencias médicas ha representado una posibilidad extraordinaria para el progreso del proceso salud enfermedad en el hombre.⁸

Entre los avances más significativos que ha experimentado la medicina en las últimas décadas está el mayor conocimiento de la fisiología y patología del recién nacido, particularmente del prematuro; y el formidable desarrollo de la biotecnología aplicada en esa edad de la vida. Como resultado de lo anterior se han logrado enormes progresos en los prematuros, en el diagnóstico precoz de patologías tratables y en las medidas terapéuticas verdaderamente útiles para corregirlas.⁹

Este desarrollo en la actividad científica neonatal genera problemas éticos ante los cuales no podemos mantenernos indiferentes y nos llevan a la toma de decisiones que repercutirán en la calidad de vida de estos niños. Disímiles son los problemas éticos a los que nos enfrentamos en la práctica médica, el médico tiene sobre su conciencia la responsabilidad moral de brindar una atención esmerada, pues su compromiso no es solo con el niño y su familia, es también con la salud pública y el país en general.¹⁰

En este trabajo se abordan los aspectos éticos relacionados con el diagnóstico y tratamiento de la retinopatía de la prematuridad (ROP), causa importante de ceguera infantil prevenible. La calidad de los cuidados perinatales y los avances en la neonatología han permitido que sobrevivan niños muy inmaduros lo que ha contribuido a que se incremente el número y la gravedad de los casos de ROP. El diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno son imprescindibles para evitar la discapacidad visual.

DESARROLLO

Se abordan aspectos éticos relacionados con el diagnóstico y tratamiento de la ROP, tales como responsabilidad ética, comunicación e información y consentimiento informado.

El médico en su proceder asume una elevada responsabilidad ética, social y legal;¹¹ promueve y fortalece condiciones saludables de vida. Además posee conocimientos científicos y habilidades que le permiten desempeñar un destacado papel en el mantenimiento de la salud.¹² La responsabilidad científica, ética y jurídica del médico está condicionada por motivaciones, voluntad de saber hacer, amor y respeto por su profesión, sentido de justicia y auto evaluación del dominio de su ciencia que a su vez están condicionados por su formación científica y académica.¹³

La responsabilidad ética del médico adquiere mayor relevancia cuando se trata de la atención a niños, en este caso, recién nacidos inmaduros con posibilidad de desarrollar una discapacidad visual, prevenible en muchos casos.

La relación con el niño tiene, necesariamente, características diferentes en las diversas etapas del desarrollo. En recién nacidos y lactantes, la relación es no verbal y se reduce a la actitud durante el examen físico y a las consideraciones de respeto y prevención del dolor durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

Las unidades de cuidados intensivos neonatales cuentan con un oftalmólogo responsabilizado con el diagnóstico y seguimiento de los casos de ROP. El trabajo conjunto de neonatólogos y oftalmólogos es de vital importancia así como concienciar la alta responsabilidad que en la calidad de vida de estos niños se tiene.

El neonatólogo debe determinar con toda la brevedad posible los recién nacidos que presentan riesgo a desarrollar ROP, valorar y manejar adecuadamente los parámetros de riesgo, detallar todos los datos en la historia clínica e informar oportunamente al oftalmólogo. Del conocimiento de la enfermedad dependerá el manejo adecuado de diferentes factores de riesgo relacionados con la ROP por lo que su práctica debe ser consciente y responsable.

El diagnóstico y el tratamiento de esta enfermedad deben realizarse en el momento oportuno para que sean eficaces, de lo contrario todos nuestros esfuerzos serían absolutamente inútiles. La demora del tratamiento en días y muchas veces en horas repercute negativamente en el pronóstico visual del niño.

Realizar el diagnóstico y el tratamiento quirúrgico de ROP requiere práctica por lo que debe ser realizado por un oftalmólogo entrenado y con interés especial en la materia. Para el examen oftalmológico de diagnóstico se debe precisar el momento exacto de realización y una vez examinado el niño determinar la gravedad por los

estadios alcanzados y la localización de la lesiones. Es responsabilidad de los profesionales involucrados que los exámenes se realicen en el momento establecido, independientemente del estado general del paciente, incluso el oftalmoscopio indirecto que es el apropiado en estos casos, permite que el paciente sea examinado a través de la incubadora. Es necesario que el paciente tenga dilatada la pupila para facilitar la exploración, de lo contrario el examen sería deficiente y por tanto se correría el riesgo de no hacer un posible diagnóstico precoz. Es conveniente que en este momento esté presente el neonatólogo pues los medicamentos usados para dilatar la pupila y la manipulación de los ojos pueden causar manifestaciones sistémicas en el recién nacido.¹⁴

Es necesario el uso de anestésicos tópicos para disminuir el dolor provocado por la manipulación y facilitar el examen.

Es preciso insistir que una vez realizado el primer examen oftalmológico no se debe abandonar el seguimiento hasta tener la completa seguridad de que la retina haya alcanzado su total maduración o la enfermedad haya regresado espontáneamente. Si la ROP continúa su curso es preciso determinar el momento exacto del tratamiento pues anticiparlo o demorarlo sería desfavorable para el pronóstico visual.

La determinación de la gravedad y localización de las lesiones depende absolutamente de la capacidad del oftalmólogo; en este sentido se ha establecido la clasificación internacional de ROP¹⁵ que permite estandarizar los hallazgos oftalmoscópicos y orienta sobre la posible evolución de la enfermedad. Todos los datos deben ser recogidos en la historia clínica y planillas ROP creadas con este fin incluyendo los esquemas de las lesiones y su localización permitiendo la comparación con los exámenes siguientes y la aclaración de posibles dudas a los padres.

El instrumental utilizado para estos exámenes debe esterilizarse con sustancias apropiadas para prevenir enfermedades nosocomiales y el contagio entre los pacientes cumpliendo con las recomendaciones para el control de infecciones de las unidades de cuidado intensivo neonatal.¹⁶

El tratamiento quirúrgico de la ROP requiere no sólo de un profesional responsable y diestro para lograr un tratamiento efectivo. Preparar a estos niños para el tratamiento quirúrgico es sumamente importante por la posibilidad de complicaciones metabólicas y cardiorrespiratorias.¹⁷ Es vital que estén en las mejores condiciones posibles por lo deben realizarse exámenes y estudios complementarios. El neonatólogo debe estar presente durante el proceder quirúrgico y mantener estrecha vigilancia hasta la total recuperación del paciente.

La comunicación es una forma de relación interpersonal en el proceso de actividad de los seres humanos. Establecida en el marco de los servicios médicos entre el paciente y el médico, está predeterminada por los papeles asumidos por ambos en esa relación. La comunicación con el paciente adquiere un valor social y un importante valor terapéutico. El volumen de la información brindada incrementa la calidad de la relación médico paciente y la calidad de la información en un lenguaje apropiado, resulta muy importante.¹⁸

El médico está obligado a garantizar que el paciente o su representante esté informado adecuadamente sobre el padecimiento que sufre el paciente, los objetivos, las alternativas, los resultados posibles y los riesgos que implica el tratamiento que se propone.^{5,19}

La comunicación adecuada es uno de los más significativos secretos para garantizar con éxito nuestra relación médico paciente familia. La relación médico paciente se define como la relación interpersonal que sirve de base a las gestiones fundamentales del equipo de salud.²⁰

La relación médico paciente es la base de toda práctica médica y representado en este caso por los padres se sustenta en una buena comunicación e información relacionada con la enfermedad y la disposición del médico a responder adecuadamente a las inquietudes de los padres facilitando así la toma de decisiones. Los padres de un niño prematuro pueden enfrentarse a situaciones difíciles y deben estar informados de todo lo que acontece con su hijo; una información completa y detallada permite que se involucren en la toma de decisiones. La información es necesaria en todas las etapas y debe transmitirse de forma verbal y escrita.

Se debe explicar a los padres el motivo y las características del examen oftalmológico. El proceder es molesto para el niño e inquietante para los padres que muchas veces están presentes durante el examen. El momento de informar a los padres que su hijo padece ROP y que puede evolucionar a la ceguera debe ser tratado con mesura y consideración teniendo en cuenta que los padres han estado sometidos al estrés que implica la prematuridad y sus complicaciones. En estas circunstancias el contacto estrecho con la familia es muy importante.

Si el niño desarrolla la forma leve de ROP se debe explicar que esta es la forma más frecuente y que generalmente se produce la regresión espontánea. En las formas graves, el oftalmólogo y el neonatólogo deben discutir el asunto con los padres por las altas probabilidades de tratamiento quirúrgico. El oftalmólogo debe mantenerse accesible e informar exhaustiva y frecuentemente a los padres.

Es importante que los padres conozcan que el tratamiento quirúrgico es la posibilidad de evitar la ceguera pero no está exento de complicaciones. Además de las posibles complicaciones anestésicas hay que considerar el fracaso terapéutico relacionado con el propio curso y gravedad de la enfermedad. Es decir, los padres deben tener toda la información necesaria para tomar decisiones.

El consentimiento informado puede definirse como la conformidad o asentimiento del paciente (y/o padre, tutor o encargado) a recibir un procedimiento médico o intervención quirúrgica luego de haber recibido y entendido toda la información necesaria para tomar una decisión libre e inteligente.²¹

La base del fundamento jurídico en que se sustenta esta herramienta médica es el respeto de los derechos personales, ya que el derecho que asiste a los pacientes es poder conocer todo aquello que deseen con el fin de tomar libremente la decisión de aceptar o no la propuesta diagnóstica o terapéutica del médico.²¹

La esencia del consentimiento es un acuerdo entre las partes, a través de la información y del entendimiento de los actos profesionales, para una libre aceptación de los mismos.²¹ Sienta sus bases sobre el principio de voluntariedad del paciente.²³

El consentimiento bajo información es la manifestación del derecho a la autodeterminación del paciente, a su vez, para que el médico pueda ejercer su derecho prescriptivo, tiene la responsabilidad ética y legal en todo acto médico de informar previamente al paciente sobre el estado de salud, los riesgos y beneficios de la intervención propuesta, las probables complicaciones y el pronóstico de la enfermedad. El médico en el ejercicio de su profesión tiene la responsabilidad de

conocer la naturaleza del consentimiento bajo información, para obtenerlo de acuerdo a la situación del paciente y el propósito de la intervención médica o quirúrgica, basado en un diálogo cordial y respetuoso con el paciente, a fin de establecer una adecuada relación entre ambos y propiciar una calidad en la atención médica.^{22,23}

Para que el paciente, familiar o tutor, con conocimiento de causa y libremente puedan tomar las decisiones relativas a los cuidados necesarios y las diversas posibilidades que se le ofrezcan, el equipo multidisciplinario encargado de proporcionarle servicios de salud, debe poseer un adecuado conocimiento de su situación y evitar proporcionar informaciones indebidas o parciales, además debe evitar la coerción respetando la autonomía del paciente. La atención a la salud debe estar a cargo de profesionales con información integral, en los aspectos humanistas tratando de tener principalmente dos cualidades, la honradez y la lealtad a sus principios y valores. El personal médico y paramédico junto con la ciencia, deben aplicar el humanismo con el único fin de atender y servir mejor al individuo sano o enfermo, a la familia y a la comunidad²⁴. Se debe aclarar ante todo que la única forma válida de obtener el consentimiento es mediante una conversación, indudablemente es un acto de habla, un acontecimiento de comunicación; el profesional que simplemente crea que por haber obtenido la firma de su paciente en un papel ha cumplido con los requisitos del consentimiento informado, está equivocado.²⁵ La forma escrita de la información no excluye la verbal, ambas se complementan.

Para concluir es válido plantear que sobre neonatólogos y oftalmólogos recae la alta responsabilidad ética de realizar el diagnóstico y tratamiento oportunos de la retinopatía de la prematuridad. La comunicación con la familia del recién nacido con riesgo y la información sobre la enfermedad adquiere gran valor al sustentar una buena relación médico paciente y ayudar a la toma de decisiones. Por los riesgos a los que se expone el recién nacido y la posibilidad de fracaso terapéutico, al consentimiento informado se le concede gran importancia para el tratamiento quirúrgico de la retinopatía de la prematuridad.

Teniendo en cuenta los aspectos éticos aquí abordados, la práctica médica se enriquece cada vez más, en beneficio del ser humano y particularmente de los niños prematuros que logran vivir.

La ciencia carecerá de sentido, si no se fundamenta en el principio del humanismo, puesto que toda actividad científica deberá orientarse por el reconocimiento del hombre como valor supremo. Es precisamente el hombre, su vida, bienestar, salud, cultura, libertad y progreso, quienes le confieren sentido a la ciencia.²⁶

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Allegro LA. Ética y Psicopatología. Rev electr soc ética med. 2001;(4). Disponible en: <http://www.sem.intramed.net.ar/revista/0017.htm>
2. Amaro Cano MC. Problemas éticos y bioéticos en enfermería. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2005.
3. Allegro LA. Ética y educación. Rev electr soc ética med. 2000;(2). Disponible en: <http://www.sem.intramed.net.ar/revista/007.htm>

4. Mainetti JA. Ética médica. Introducción histórica. La Plata: Ediciones Quirón; 1989.
5. American Collage of physicians. Ethics manual. Ann internal med. 2005;142(7):560-82.
6. Asociación Médica Mundial. Código internacional de ética médica. Londres; 1949.
7. Mitello Rufo F. Bioethics and care: from human rights to quality of care. Prof Inferm. 2005;58(2):83-8.
8. Colectivo de autores. Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2000.
9. Borquez G, Anguita V, Bernier L. El prematuro en cuidado intensivo neonatal. ¿Cuándo es el momento de decir no más? Reflexión bioética en torno a la limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Chil Pediatr. 2004;75(2):181-7. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062004000200013&lng=en&lng=en&nrm=iso
10. Ortiz García M, Portuondo Alacán O, Ahuar López L, Rodríguez Rivalta I. La ética en la práctica pediátrica. Rev Cubana Pediatr. 2004;76(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312004000300010&script=sci_arttext&lng=en
11. Barreiro Ramos H, Barreiro Peñaranda A, Quesada Soto Z, Fernández Viera E, Marrero Martín O. La responsabilidad profesional del médico. Rev Cub Med Gen Integr. 2005;21(1-2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252005000100023&lng=es
12. Universidad Médica Carlos J Finlay. Filosofía, salud y sociedad. Camagüey: Proyecto editorial CENDECSA; 1999.
13. Torres Acosta R. Aspectos éticos en pediatría. Una aproximación. En: Colectivo de Autores. Bioética desde una perspectiva cubana. La Habana: Centro Félix Varela; 1997. p. 150-7.
14. Rush R, Rush S, Nicolau J, Chapman K, Naqvi M. Systemic manifestations in response to mydriasis and physical examination during screening for Retinopathy of Prematurity. Retina. 2004;24(2):242-5.
15. International committee for the classification of Retinopathy of Prematurity. The international classification of Retinopathy of Prematurity revisited. Arch ophthalmol. 2005;123(7):991-9. Disponible en: <http://archophth.ama-assn.org/cgi/content/full/123/7/991>
16. Hered RW. Use of nonsterile instruments for examination for Retinopathy of Prematurity in the neonatal intensive care unit. J Pediatr. 2004;145(3):308-11.
17. de la Parte Pérez L. Anestesia en el recién nacido. Rev Cub Cir. 2004;43(3-4). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/cir/vol43_3-4_04/cir08304.htm

18. Borroto Cruz R, Aneiras-Riba R. La comunicación humana y la calidad de la atención médica. En: Colectivo de Autores. Bioética desde una perspectiva cubana. La Habana: Centro Félix Varela; 1997. p. 112-3.
19. Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2000.
20. González Menéndez R. Relación equipo de salud paciente familia. Aspectos éticos y tácticos. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2005.
21. Macías Gelabert AM. El consentimiento informado en Pediatría. Rev Cubana Pediatr. 2006;78(1). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol78_1_06/ped08106.htm
22. Código de Nuremberg 1946. Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad. La Habana: Ciencias Médicas; 2005.
23. Burdiles P. Consentimiento informado en Cirugía. Rev Chil Cir. 2004;56(2): 97-98. Disponible en: [http://www.cirujanosdechile.cl/Revista/PDFCirujanos2004_02/Rev.Cir.2.04.\(01\).AV.pdf](http://www.cirujanosdechile.cl/Revista/PDFCirujanos2004_02/Rev.Cir.2.04.(01).AV.pdf)
24. Islas Saucillo M, Muñoz Cuevas H. El consentimiento informado: aspectos bioéticos. Rev Med Hosp Gen Mex. 2000;63(4):267-73. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hq-2000/hq004h.pdf>
25. Oliva Linares JE, Bosh Salado C, Carballo Martínez R, Fernández Brito JE. El consentimiento informado, una necesidad de la investigación clínica en seres humanos. Rev Cub Invest Biomed. 2001;20(2):150-8. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ibi/v20n2/ibi11201.pdf>
26. Academia de Ciencias de Cuba. Código sobre la ética profesional de los trabajadores de la Ciencia en Cuba; 1995.

Recibido: 18 de diciembre de 2010.
Aprobado: 27 de diciembre de 2010.

Dra. *Midiala Torres Leyva*. Hospital Ginecoobstétrico "América Arias". Línea y Ave. Presidentes. La Habana, Cuba. Correo electrónico: mitorres@infomed.sld.cu