



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD**

FACULTAD DE MEDICINA

**“ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA ATENCIÓN DEL NIÑO CON CÁNCER EN
FASE TERMINAL”**

**TESIS QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRIA EN CIENCIAS
MÉDICAS**

PRESENTA

LUIS ENRIQUE JUÁREZ VILLEGAS

**TUTOR: DR. CARLOS ALFONSO VIESCA TREVIÑO
FACULTAD DE MEDICINA**

MÉXICO D.F. SEPTIEMBRE DE 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

I. ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y FASE TERMINAL

I.1. Epidemiología y factores pronósticos del cáncer infantil

I.2. Cuidados paliativos en el niño con cáncer

I.3. Fase terminal en el niño con cáncer.

II. AUTONOMÍA Y CONCIENCIA EN EL NIÑO

II.1. Adquisición de la conciencia en el niño.

II.2. Autonomía en el niño.

II.3. Aspectos éticos de la autonomía en el niño.

II.4. Competencia legal y capacidad de decisión

III. ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN DEL NIÑO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL

III.1. Relación médico-paciente en el niño con cáncer

III.2. Autonomía en las decisiones del niño con cáncer.

III.3. Atención individualizada en el niño con cáncer en fase terminal.

PROBLEMAS

OBJETIVOS

GENERAL

ESPECÍFICOS

PACIENTES Y MÉTODOS

CASOS

Caso 1

Discusión

Caso 2

Discusión

DISCUSIÓN

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

En los pacientes pediátricos independientemente de su diagnóstico y de su edad frecuentemente nos encontramos ante el dilema de elegir respetar su autonomía o respetar las decisiones de la familia; éstas últimas casi siempre orientadas hacia el “interés superior del niño.” En muchas ocasiones, las decisiones tomadas para el tratamiento del niño no son las que le otorgan mejor calidad de vida.

Por esta razón, se hace necesario definir y otorgarle al paciente pediátrico su autonomía, o al menos la posibilidad de toma de decisiones. El concepto de autonomía no está bien establecido en los niños, en particular en los niños enfermos y menos en los que se encuentran en fase terminal. Esto lleva a que el equipo conformado por los médicos y familiares tomen decisiones basadas en supuestos acerca de lo que es “mejor para el niño” o lo que “quiere el niño”.

Definir y delimitar de manera precisa o cercana a lo preciso el principio de autonomía en el niño, permitirá que ésta se respete en cualquier situación en la que se encuentre el paciente. Además la participación de los niños en la toma de decisiones que lo involucran directamente, facilitará su atención y la posterior resolución de los problemas que se presenten. El respeto a la autonomía del paciente se puede traducir en un consenso sobre su atención.

Este consenso es necesario, ya que muchas veces no concuerdan las opiniones de los padres, los médicos, los comités de ética y en general, el equipo de salud. En la mayoría de las ocasiones el tiempo en el que se ponen de acuerdo este grupo de personas no es suficiente, y los niños mueren con tratamientos no acordes a sus problemas. En los pacientes pediátricos con cáncer es más evidente esta incongruencia, sobretodo por el estigma que tiene la propia enfermedad.

Finalmente, este proceso debe generar normas y recomendaciones para proteger la autonomía y respetar la toma de decisiones de los niños con cáncer que no tienen opciones de curación, ya que actualmente parece ser que la opinión del paciente es el último elemento a tomarse en cuenta en su atención.

I. ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA Y FASE TERMINAL

I.1. Epidemiología y factores pronósticos del cáncer infantil.

El cáncer es uno de los diagnósticos más frecuentes en el grupo de menores de 15 años, reportándose en EUA entre 14 y 17 casos por cada 100 000 niños. El cáncer más frecuente en la edad pediátrica es la leucemia aguda linfoblástica, seguida de los tumores del sistema nervioso central; la incidencia del resto de las neoplasias malignas varía de acuerdo a las instituciones y países. Se refiere mayor incidencia de algunos tipos de cáncer por región o grupo étnico; por ejemplo, en países desarrollados como Japón, Canadá y Estados Unidos de Norteamérica el neuroblastoma es el tumor sólido extracraneal más frecuente. En países de África septentrional el linfoma de Burkitt ocupa el 50% de todos los tipos de cáncer en la población general. En los latinos a lo largo del mundo es frecuente la leucemia aguda promielocítica.

El cáncer en México es la segunda causa de muerte en los niños de entre 5 y 15 años de edad, sólo precedido por muertes violentas, la relación masculino:femenino es 1.2:1.

La tasa de curación del cáncer infantil en la actualidad alcanza el 75-80%, resultando por lo tanto en un 20-25% de muertes relacionadas al cáncer y a su tratamiento.

Los factores pronósticos dependen del diagnóstico y la etapa y varían de acuerdo a factores del paciente, de la neoplasia y los relacionados al tratamiento.

Los factores del paciente más importantes son la edad y el género. En cuanto a la neoplasia estos dependen de su propia biología celular y molecular. El tratamiento adecuado marca pronóstico al tener mayor efectividad con la menor cantidad de efectos secundarios y secuelas.

El pronóstico del cáncer en la niñez es bueno, alcanzando curación hasta del 100% en algunas neoplasias localizadas y en general se considera que el 75 a 80% de los pacientes alcanzarán la curación con una integración total a la sociedad.

I.2. Cuidados paliativos en el niño con cáncer.

Las causas de muerte más comunes en los pacientes pediátricos con cáncer son las complicaciones infecciosas, progresión de la neoplasia, mortalidad perioperatoria y

toxicidad relacionada a la quimioterapia; todos estos factores disminuyen la calidad de vida, desde el momento en el que se presentan, hasta que se presenta la muerte. Por lo tanto, todos los niños con cáncer que mueren, necesitan de cuidados paliativos (aquellos cuidados o remedios que se aplican a las enfermedades incurables para mitigar sus efectos negativos y disminuir la rapidez de su progresión) desde el momento en que se consideran nulas las probabilidades de curación.¹ Los pacientes pediátricos se benefician de los cuidados paliativos cuando ningún tratamiento haya demostrado alterar sustancialmente la progresión esperada hacia la muerte.²

Los cuidados paliativos para los niños representan un campo especial pero estrechamente relacionado con el de la asistencia paliativa prestada a los adultos. A continuación se presenta la definición de la OMS³ apropiada para los niños y sus familias; los principios se aplican también para otras trastornos crónicos, además del cáncer: los cuidados paliativos prestados a los niños consisten en la atención total activa prestada al cuerpo del niño, su mente y espíritu y también incluyen dar apoyo a la familia. Empiezan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento para combatirla. Los prestadores de servicios de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño. Los cuidados paliativos eficaces requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y use los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse con éxito aunque los recursos sean limitados. Pueden ser prestados en los establecimientos de atención terciaria, en los centros de salud de la comunidad y aún en los hogares de los niños.

Un cuestionario aplicado por la American Society of Clinical Oncology (ASCO) a oncólogos pediatras, reveló que sólo el 10% tenía un entrenamiento formal en cuidados paliativos.⁴

1.3. Fase terminal en el niño con cáncer.

Si los cuidados paliativos son proporcionados al paciente de manera adecuada, estos tienen que iniciar antes de que se determine la fase terminal de la enfermedad.

La definición de fase terminal es una condición de extrema dificultad ya que implica establecer con relativa seguridad que un paciente es irrecuperable. Se caracteriza por la

existencia de enfermedad avanzada, progresiva e irreversible que no responde a los tratamientos empleados habitualmente. Se acompaña de múltiples síntomas que provocan gran malestar en el paciente disminuyendo su calidad de vida y la de su familia. La intervención del equipo médico y paramédico en los cuidados del paciente previo a su muerte es diferente de acuerdo a la causa que lleve a esta condición y siempre debe ser otorgada de manera oportuna, completa e individualizada.

Con respecto a la eficacia de estas intervenciones en el manejo del paciente se consideran:

a) la intervención obligatoria, que es toda aquella que se aplica para mejorar la función y conseguir confort (analgésicos, laxantes, diuréticos, broncodilatadores, insulina, entre otros); b) la intervención opcional, cuando el tratamiento es de eficacia dudosa como por ejemplo, antibióticos en procesos infecciosos, resección quirúrgica en cáncer recidivante, diálisis peritoneal en insuficiencia renal avanzada y c) la intervención no indicada, que es quizá la más difícil de decidir en el paciente en el final de la vida, ya que el tratamiento o maniobra serán ineficaces ante la situación, como el decidir el uso de ventilación mecánica, soporte vital avanzado, uso de medicamentos por vía oral que impliquen mayor riesgo de hemorragia digestiva, uso de sondas, etc.⁵

Glaser y Straus⁶ proponen el concepto de trayectoria o camino hacia la muerte, el cual tiene al menos dos propiedades sobresalientes y variables, que son la duración y la forma. Las intervenciones del equipo médico también están determinadas por estas trayectorias.

1. Si la muerte ocurre súbitamente, como por ejemplo a consecuencia de un accidente, el equipo de emergencia normalmente sigue protocolos que requieren esfuerzos para la reanimación cardiopulmonar; pocas veces la muerte se declara en el lugar porque se necesita de un periodo de validación de la misma a través de los protocolos de muerte cerebral. En los niños con cáncer, esta trayectoria esta representada por aquellos que mueren en los primeros días después del diagnóstico por alguna urgencia oncológica.
2. Cuando la muerte ocurre a consecuencia de una enfermedad potencialmente curable con tratamientos que por sí mismos ponen en riesgo la vida es difícil establecer el desenlace y por lo tanto las intervenciones se van individualizando a lo largo del tiempo.

3. Aquellas condiciones que son incompatibles con una vida prolongada como anomalías congénitas severas, extrema prematurez o cáncer avanzado con la presencia de alguna complicación altamente mortal, limitan la intervención por parte del equipo de salud.
4. Por último, los pacientes con enfermedades fatales y progresivas, como aquellos con distrofia muscular que sufren de periodos de lento deterioro del estado de salud, alternados con crisis potencialmente fatales que se repetirán hasta la muerte. Sin embargo, la respuesta favorable a la terapia de soporte en algunos lapsos hace que la intervención ante la enfermedad tome desprevenido al equipo de salud.

La fase terminal del niño con cáncer puede coincidir con cualquiera de estas cuatro trayectorias, en cuanto al tiempo y a las características propias de cada paciente en particular.

II. AUTONOMÍA Y CONCIENCIA EN EL NIÑO

II.1. Adquisición de la conciencia en el niño.

No existe solo una definición de conciencia, existen tantas como personas dedicadas a su estudio. Mientras que algunos consideran que la conciencia es un estado de vigilia, otros la consideran como la experiencia subjetiva, o como un estado mental. Sin embargo, y para fines del presente trabajo se puede afirmar que la conciencia es el estado subjetivo de percibir algo, sea dentro o fuera de nosotros mismos.

La conciencia tiene contenidos, pero aunque pueda tener una enorme variedad de estos, no puede tener muchos al mismo tiempo. La conciencia no es un fenómeno pasivo como respuesta a estímulos, sino un proceso activo que surge de la interpretación y construcción de datos externos y de la memoria relacionados entre si.

Los actos voluntarios y la toma de decisiones son aspectos importantes de la experiencia consciente. Por ello, uno de los significados mas comunes de conciencia es que es un sistema de control ejecutivo que supervisa y coordina las actividades del organismo.

En el niño, la “toma” de conciencia se considera un proceso de incorporación a una serie de caracteres dados con anterioridad, tratándose de una construcción verdadera consistente en elaborar la conciencia no como un todo, sino en diferentes niveles como sistemas más o menos integrados.⁷

II.2. Autonomía en el niño.

La autonomía se puede considerar como la capacidad de tomar decisiones sin ayuda de otro. La autonomía personal abarca como mínimo, el autogobierno que es libre de interferencia controladora de otros y de ciertas limitaciones como el inadecuado entendimiento que previene una elección significativa. Algunas teorías de autonomía refieren las habilidades, destrezas o características de la persona autónoma, las cuales incluyen las capacidades del autogobierno que son entendimiento, razonamiento, deliberación, gestión y elección independiente.⁸ Estas capacidades son difíciles de conjuntar aún en personas mayores de edad, por lo que se puede limitar la discusión a la

elección autónoma más que a la búsqueda del cumplimiento de las capacidades en su totalidad.

Erikson afirma que la principal función psicosocial a cumplir por el niño entre el primer y segundo año de vida es el desarrollo de la autonomía reconocida en la iniciativa propia y en el desarrollo de la voluntad.

Piaget postula que el proceso de maduración moral de los niños se produce en dos fases: la heteronomía y la autonomía. En la primera las reglas son objetivas e invariables y deben cumplirse literalmente, no caben excepciones ni discusiones; en cuanto a la autonomía, las reglas son producto de un acuerdo y pueden ser modificables, se pueden someter a interpretación y caben excepciones y objeciones, la base de la norma es la propia aceptación. El niño evoluciona de un estadio amoral a otro de respeto hacia la autoridad de los individuos de mayor edad, para el niño menor de 8 años las normas morales no tienen relación con la intención o los valores humanos, a partir de esta edad como un proceso evolutivo se van interiorizando las normas, lo que crea el sentido de equidad.

Kohlberg basado en el razonamiento moral y no tanto en la conducta estableció tres estadios de la moralidad en los que a mayor nivel existe mayor autonomía: el estadio preconvencional, en el que las normas se cumplen o no en función de las consecuencias (egocentrismo, individualismo); en el estadio convencional las normas se cumplen en función del orden establecido (orientación gregaria, comunitarista) y finalmente en el posconvencional las normas se cumplen en función de la aceptación individual y de los valores que se comparten (orientación relativista y universalista).

David Hume refiere que los principios de equidad y justicia son el resultado de un lento y difícil proceso de maduración individual y colectiva de los seres humanos.⁹

La moralidad no es propiedad de la naturaleza, sino producto de la razón y como tal algo que se conquista a través del tiempo, a lo largo de muchos años, precisamente los de la infancia y la adolescencia.

Todos estos argumentos en relación a la moral y al razonamiento moral del niño se consideran fundamentales para la toma de decisiones del paciente, ya que las decisiones que se tomen tendrán consecuencias que afectarán las condiciones del paciente, traduciéndose en una mejor o peor calidad de vida.

II.3. Aspectos éticos de la autonomía en el niño.

Pocos campos en la medicina son tan ricos en desafíos éticos como la oncología pediátrica. Los oncólogos pediatras deben ser honestos con los pacientes y al mismo tiempo respetuosos con los roles que juegan tanto los pacientes como sus padres. Se deben respetar las creencias religiosas, pero evitar al máximo la muerte de un paciente por el rechazo a una transfusión. Se deben evitar intervenciones excesivas en los pacientes al final de la vida, mientras tanto, se puede mantener abierta cualquier posibilidad de recuperación.¹⁰

La definición del dilema ético sigue en algunos casos siendo oscura, ¿sabemos exactamente que significa cuando los aplicamos a una situación desafiante?, o ¿el problema que se presenta ante nosotros es puramente médico?

A pesar de esta dificultad podemos considerar que un dilema existe cuando creemos que existen dos situaciones tomadas como ciertas que crean un conflicto y que no es posible alcanzar los dos objetivos al mismo tiempo.

La ética médica tiene por objeto intentar entender los componentes del comportamiento moral y usarlos para guiar el mejor curso de acción cuando nos confrontamos con desafíos y dilemas morales.

Los problemas éticos en el niño enfermo pueden enfocarse desde distintos criterios, el más clásico es el “paternalista”, en el que se considera al menor de edad como un incompetente completo, incapaz de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida de modo racional y prudente. Aristóteles afirmaba que los jóvenes no pueden ser prudentes ya que la prudencia tiene por objeto lo particular, con lo que uno llega a familiarizarse por la experiencia y el joven no tiene esa experiencia, porque es la cantidad de tiempo lo que la produce.¹¹ Las decisiones sobre el cuerpo y la vida del niño se hacen siempre buscando su “mayor beneficio”, independientemente si se refieren o no al deseo o el criterio del propio paciente. Naturalmente, siempre que esté en juego la vida, la salud y el bienestar del niño, el mayor beneficio consiste en la defensa de estos valores aún a costa de contrariar su voluntad. Por lo tanto, los conflictos entre beneficencia y autonomía han de resolverse siempre a favor de la primera, aunque ello suponga una lesión de la segunda.¹²

El criterio ético antipaternalista, representado por el consentimiento informado, debe aplicarse estrictamente en pediatría. La única diferencia en el caso de los niños es que el

consentimiento deben darlo los familiares, sobre todo cuando el niño es menor de 12 años de edad o no tiene suficiente juicio; en el caso de niños mayores de 12 años con suficiente juicio, la decisión la deberá o no tomar el niño según el caso, pero de cualquier forma siempre deberá ser escuchado con antelación.

La mayoría de las ocasiones se plantean los dilemas éticos en los pacientes pediátricos con cáncer solo desde la perspectiva de los estudios clínicos y del consentimiento informado, olvidando por completo el sentido moral o de autoconciencia que pueda tener el niño para decidir por sí mismo en algunas circunstancias.

II.4. Competencia legal y capacidad de decisión

Frecuentemente consideramos al niño como incapaz e incompetente, e incluso usamos los términos como sinónimos, sin tener en cuenta que la competencia es un término legal que especifica quien tiene autoridad legal para manejar sus propias decisiones. En contraste, la capacidad se refiere a las habilidades perceptuales, cognitivas y comunicativas para realizar una tarea determinada; esto refleja una determinación clínica más que legal.

La capacidad de toma de decisiones puede ser juzgada en relación a cuatro habilidades: de tomar una decisión; de entender información relevante; de apreciar las consecuencias de la toma de una decisión en sí mismo y la de manejar la información racionalmente.

A lo largo de la historia se han observado cambios importantes en cuanto al otorgamiento de derechos a los niños, relevantes no solo a la disminución paulatina de la edad para ser considerados adultos y capaces de decidir su emancipación, sino que se ha llegado a establecer que si el niño tiene la suficiente madurez puede disfrutar de sus propios derechos humanos.

En la legislación española se considera que una persona es competente legalmente en situaciones implicadas por las actuaciones y procesos civiles si está: en condiciones de desenvolverse normalmente en su vida diaria sin ayudas especiales, y en su caso determinar de que se le presten ciertas ayudas específicas; en condiciones de prestar su consentimiento para que se realice una intervención (médica, psicológica, etc.) sobre su salud física o mental; y si está en condiciones de prestar su consentimiento para participar como sujeto en una investigación.¹³ Por mencionar un ejemplo de la consideración de la competencia en los

niños, el código civil español establece en algunos supuestos de patria potestad, que el juez deberá tener en cuenta la opinión del hijo “si tuviera suficiente juicio y en todo caso fuera mayor de 12 años”

III. ASPECTOS BIOÉTICOS EN LA ATENCIÓN DEL NIÑO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL

III.1. Relación médico-paciente en el niño con cáncer

La relación médico-niño va más allá de las palabras, y de lograrse positivamente tiene consecuencias que superan la propia enfermedad del paciente. Es necesario saber que los niños a diferencia de los adultos integran la enfermedad a su vida, para poder entender la particularidad de la relación médico-paciente pediátrico. Los niños a medida que van creciendo y adquiriendo habilidades se van adaptando rápidamente al medio.

Aparte de los síntomas generados por la enfermedad, es frecuente que el paciente pediátrico con cáncer enfrente algunas pérdidas, la pérdida de la salud, pérdida de alguna parte de su cuerpo (real o posible), pérdida de tiempo para jugar o compartir con su familia, pérdida de aprendizaje en la escuela. En la mayor parte de las ocasiones, los síntomas del cáncer se presentan sólo al inicio de la enfermedad, el resto de los síntomas que suceden son secundarios al tratamiento de la enfermedad o a sus complicaciones. Los síntomas principales a los que le teme un niño son el dolor y el malestar.

La seguridad de que los síntomas no se van a presentar o van a presentarse en menor intensidad, la seguridad de que no habrá más pérdidas o que estas son temporales, solo la puede otorgar el médico. El hecho de que un médico tenga la capacidad de lograr comunicarse con un niño evitándole el miedo o la desesperanza y logre mantener esa paciencia que lo caracteriza, logrará que ese niño más que querer dejar de ver al médico, como seguramente lo desean los padres, quiera tenerlo cerca de él incluso cuando la enfermedad haya terminado.

Es por esto que la relación entre un médico y un niño enfermo es tan misteriosa, que son pocas las personas que logran entenderla.

De esta forma, se tiene que comprender que la comunicación muchas veces no se trata de transmitir información médica acerca de porcentajes de curación, tasas de complicaciones o riesgos de muerte, sino de entender las necesidades del paciente y no tratar de satisfacerlas falsamente sino regresar a los fundamentos de la medicina, donde el alivio, la confianza y la esperanza de curación son lo que debe prevalecer por sobre todo entre un enfermo y su médico aun cuando el desenlace sea la muerte.

Finalmente no debe olvidarse que la comunicación efectiva con el niño permitirá que este sienta alivio y esto de manera secundaria transmitirá tranquilidad y paz en los padres y sus familias, lo que facilitará la comunicación de los médicos con ellos. Esta comunicación con los adultos muchas veces es difícil, sobretodo en un inicio, cuando el ambiente que prevalece es de miedo, incertidumbre y desesperanza.

El oncólogo pediatra debe ser portador y representante de la confianza en la relación médico-paciente, ésta confianza es imposible de erradicar en las relaciones humanas: “Sin ella no podríamos vivir en sociedad o alcanzar siquiera los rudimentos de una vida plena. Sin confianza no podemos prever el futuro, y quedaríamos paralizados en la inacción. Sin embargo, la confianza y confiar nos convierten en vulnerables y dependientes de la buena voluntad y las motivaciones de aquellos en los que confiamos. La confianza inerradicable como es, también es siempre problemática.”¹⁴

A partir del momento en el que se establece la relación médico-paciente se desencadenan cuestiones de diversa índole, incluidas aquellas que abarcan el campo de la ética; donde tal vez exista confrontación entre el personal de salud, los padres e incluso el paciente respecto a creencias, moral, valores, virtudes, experiencias y expectativas de cada uno de los que intervienen en la relación. Además, en muchas ocasiones los pacientes serán marginados de esta confrontación por los médicos e incluso por los padres, sin ser tomados en cuenta ni siquiera para las decisiones más simples. Bajo estas circunstancias, ¿Sería ético informarle a un niño la verdad cuando tal vez no se encuentre con la preparación para poder manejar la respuesta que se derive de ésta? ¿Sería ético que un médico no preparado otorgue informes que pueden trastornar a la familia y al niño, sin saber como responder a ello?

Estas preguntas nos plantean situaciones difíciles de resolver: relacionadas al médico, estas tienen que ver directamente con la calidad y tipo de información que se debe de dar al paciente y a los familiares; en relación a los padres, ellos son lo que dan o niegan el permiso a la información dirigida al niño y finalmente al niño, quien durante este tiempo se formulará preguntas acerca de su enfermedad.¹⁵

Asumiendo que esta comunicación no solo es necesaria sino indispensable para el inicio y seguimiento del tratamiento se debe tomar en cuenta que esta requiere de ser informativa, afectiva y reguladora. Informativa en el sentido de que tiene que lograrse la transmisión y recepción de la información, a través de ella se proporciona al individuo la experiencia,

hábitos, habilidades y convicciones. Aquí se influye en el estado mental del receptor aportando nueva información. El concepto de afectividad se refiere a que el emisor debe otorgarle a su mensaje la carga afectiva que el mismo demande, no todos los mensajes requieren de la misma emotividad, por ello es de suma importancia para la estabilidad emocional de los sujetos y su realización personal. Gracias a esta función, los individuos pueden establecerse una imagen de sí mismos y de los demás. Finalmente el aspecto de la comunicación reguladora tiene que ver con la regulación de la conducta de las personas con respecto a sus semejantes. De la capacidad autorreguladora y del individuo depende el éxito o fracaso del acto comunicativo.

III.2. Autonomía en las decisiones del niño con cáncer.

La libertad y la razón le dan la esencia propiamente humana al hombre y lo constituyen como sujeto, ¿Por qué no consideramos de la misma forma a los niños? La adquisición de la razón y la conciencia en los niños no está determinada por algún factor en particular, ni se asume que existe a determinada edad relacionada con el desarrollo psicomotriz normal, de hecho es difícil definirla. De la misma forma, resulta complicado diferenciar y definir la autonomía, la autodeterminación, la libertad, la competencia y la capacidad.

Según la Convención sobre los Derechos del Niño,¹⁶ que es el primer instrumento internacional jurídicamente vinculante que incorpora toda la gama de derechos humanos (civiles, culturales, económicos, políticos y sociales). Los menores de 18 años precisan de cuidados y protección especiales que los adultos no necesitan.

La Convención establece derechos humanos básicos para que los disfrutaran los niños y niñas: el derecho a la supervivencia; al desarrollo pleno; a la protección contra influencias peligrosas, los malos tratos y la explotación; y a la plena participación en la vida familiar, cultural y social. Los cuatro principios fundamentales de la Convención son la no discriminación; la dedicación al interés superior del niño; el derecho a la vida, la supervivencia y desarrollo; y el respeto por los puntos de vista del niño. Esta Convención claramente sirve de punto de partida para el pleno goce de la autonomía de los niños menores de 18 años.

Con respecto a la autonomía en los pacientes pediátricos con cáncer, ésta suele estar disminuida por todos los cambios en la esfera bio-psico-social que acompañan a la enfermedad y hasta el momento no se han establecido la forma de medir y facilitar la autonomía en las decisiones del niño afectado por el cáncer y mucho menos en los pacientes que se encuentran en fase terminal.

III.3. Atención individualizada en el niño con cáncer en fase terminal.

La individualización del tratamiento en el paciente siempre ha sido un ideal que poco a poco se ha ido alcanzando en algunos aspectos gracias al desarrollo de nuevas tecnologías ligadas a la farmacogenética, biología celular y molecular de las enfermedades. Sin embargo, la individualización del tratamiento debe basarse en el conocimiento del paciente, cuya máxima expresión se alcanza al escucharlo. J.K. Rowling en la parte 3 de la saga Harry Potter alude a la poca o nula credibilidad otorgada a los niños por parte de los adultos: “A child’s voice, however honest and true is meaningless to those who have forgotten how to listen (*La voz de un niño, no obstante honesta y verdadera es insignificante para quienes han olvidado como escuchar*).¹⁷

Frecuentemente dejamos de escuchar cuales son los síntomas y necesidades de los pacientes al ingreso al hospital, hecho que se exagera en aquellos que son niños y que se encuentran en fase terminal.

Los síntomas en un paciente con cáncer al final de la vida, al igual que durante su diagnóstico y tratamiento pueden ser atribuidos a la neoplasia, al tratamiento o a algún procedimiento. Sin embargo, estos se incrementan notoriamente en los pacientes en fase terminal. Los síntomas más frecuentes en este grupo son dolor, fatiga, somnolencia, náusea, tos, falta de apetito y síntomas psicológicos (tristeza, nerviosismo, irritabilidad, preocupación). Se ha encontrado que los síntomas varían entre los pacientes; siendo más intensos en aquellos que se encuentran hospitalizados en comparación con los ambulatorios; más frecuentes en los pacientes con tumores sólidos o que recibieron quimioterapia recientemente. También se refieren menos síntomas en pacientes pediátricos de menor edad, aunque las escalas de medición en este grupo de edad incluyen la evaluación de menor cantidad de síntomas.

Se ha descrito que existe discrepancia entre los síntomas referidos por el paciente de aquellos consignados en el expediente, sobretodo la fatiga (reconocida solo en el 20% de los pacientes), falta de apetito y constipación; se refiere también, que los dos síntomas más comúnmente identificados que son el dolor en 76% y la disnea en 65% solamente son tratados en 27% y 16% de los pacientes, respectivamente.⁴

La función del prestador de servicios de salud en este grupo de pacientes siempre debe estar orientada a la individualización de las necesidades de los pacientes.

Frecuentemente nos encontramos ante el dilema de respetar la autonomía del paciente contra las decisiones del padre orientadas hacia los “mejores intereses”, por lo que se hace necesario definir y otorgar esta autonomía.

Si los niños con cáncer no pueden decidir sobre su propio cuerpo y sus sensaciones, entonces el tratamiento y seguimiento depende solo de lo que indique el médico y acepten los familiares. ¿Podemos considerar que estamos ofreciendo el “beneficio máximo”, basado en los “mejores intereses” del niño cuando decidimos realizar alguna cirugía mutilante o la aplicación de alguna prótesis, sin siquiera haber informado al paciente de ello?, ¿Podemos prescindir de su asentimiento? o ¿Tenemos el derecho y la obligación de hacerlo por ser mayores de edad y profesionales de la salud?

Todas estas interrogantes hasta este momento no tienen una respuesta. El camino más viable para tratar de resolverlas es individualizar las intervenciones para cada paciente, tomando en cuenta siempre lo que el niño siente, espera y comprende acerca de su enfermedad.

¿Cuál sería nuestra reacción al despertar después de una cirugía y encontrarnos que hemos sido amputados de alguna extremidad, sin que nos hubieran informado sobre esta? Probablemente exigiríamos una explicación amplia de cómo fue que se tomó la decisión sin consultarnos, nos sentiríamos apartados y excluidos y sobre todo nos sentiríamos agredidos por las personas que tomaron la decisión. ¿Por qué entonces no tratamos a los niños con cáncer como lo que en realidad son?, personas que están padeciendo de una enfermedad potencialmente curable y que son capaces de plantear sus propias decisiones y estas ser escuchadas y respetadas en la medida de lo posible.

PROBLEMAS

El presente estudio pretende relacionar los síntomas de los pacientes con cáncer en fase terminal con el tratamiento establecido para ellos, teniendo en cuenta la participación del niño en la toma de decisiones. De igual importancia, es necesario establecer quien toma las decisiones finales en estas situaciones, y su relación con la autonomía del paciente: Si las decisiones las toman solamente los padres sin intervención alguna del paciente; si las toman los padres con un consentimiento del paciente; si las toma el paciente de acuerdo con los padres; o si solamente las toma el niño.

En cuanto al tratamiento establecido para el control de los síntomas en la fase terminal se hace necesario definir si estos tienen una base ética suficiente para su administración en el paciente, y si estos no sólo prolongan la fase terminal en detrimento de la calidad de vida del niño.

Desde el punto de vista bioético, poniendo particular enfoque en la autonomía, se pretende definir si es correcto tratar a los pacientes pediátricos con cáncer en fase terminal de acuerdo con lo que ellos quieren, aunque en ocasiones no sea lo mismo que los padres desean.

OBJETIVOS

GENERAL

Analizar desde la perspectiva bioética los problemas de atención en el paciente pediátrico con cáncer en fase terminal, considerando como principio básico la autonomía del paciente.

ESPECÍFICOS

Conocer si los síntomas más frecuentes descritos por los niños y sus padres son tratados de acuerdo a sus necesidades

Analizar desde el punto de vista ético si el tratamiento que los pacientes reciben para el control de sus síntomas es el que el niño necesita.

Describir lo que los niños esperan y quieren en esta fase de su vida.

Proponer recomendaciones para el personal que atiende a estos pacientes basadas en el respeto a la autonomía del niño.

Analizar desde cada caso particular la participación del paciente y sus padres en la toma de decisiones.

PACIENTES Y MÉTODOS

Se analizan casos de pacientes representativos que cursaron con cáncer en fase terminal, diagnosticados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez en el periodo comprendido de julio de 2011 a marzo de 2012.

El presente es un estudio cualitativo, desde la perspectiva del análisis de casos.

La obtención de los datos fue de aquellos niños que se catalogaron en fase terminal, de acuerdo a la definición utilizada para el presente estudio.

Se describen dos pacientes mayores de 10 años, edad a partir de la cual comienzan a adquirirse progresivamente características que estructuran la personalidad y que permiten el desarrollo de la capacidad de decisión y evaluación de las consecuencias de sus actos, así como de la consolidación de la voluntad e inicio de la consciencia moral.

Los pacientes fueron ser capaces de comprender y expresarse en forma oral, de manera que no hubo obstáculos en la relación establecida entre el médico y el niño. Estos pacientes no presentaron alteraciones neurológicas ni trastornos de lenguaje. Los trastornos de lenguaje se considerarán aquellos que alteren la adquisición, comprensión o expresión normal del lenguaje hablado o escrito. El trastorno puede implicar a todos o algunos de los componentes: fonológico, morfológico, semántico, sintáctico o pragmático del sistema lingüístico.¹⁸

Se valoraron las condiciones clínicas del paciente (en su integración familiar, social, emocional y espiritual) manteniendo entrevistas frecuentes. Se explicó de manera clara y sencilla, sin tecnicismos médicos y con objetividad absoluta su situación y se les informó ampliamente su problemática hasta que fue comprendida.

Se les informó y explicó la gravedad de su enfermedad, de manera que entendieran las condiciones clínicas en las que se encontraban. Se obtuvo información acerca de sus intereses en torno a la enfermedad, individualizando sus cuidados de acuerdo con sus

necesidades. En este diálogo se mantuvieron siempre en consideración las normas médicas y principios bioéticos de la medicina, tomando en todo momento como base la dignidad y libertad de decisión de los pacientes. Se tomó en cuenta también el principio del mejor interés del menor, es decir, se efectuaron solamente los procedimientos que proporcionaron bienestar y comodidad al niño, y ninguno que hubiera ocasionado molestias innecesarias.

CASOS

Se incluyen dos casos de pacientes pediátricos con cáncer en fase terminal, los que se presentan a continuación:

Caso 1.

JM, masculino de 18 años de edad con diagnóstico de Tumor Neuroectodérmico Primitivo (TNEP), originario del estado de México, nivel socioeconómico medio, hijo de madre divorciada, estudiaba la preparatoria al momento del diagnóstico. Inició con aumento de volumen en la región de la escápula derecha, que forma un tumor de aproximadamente 10cm de diámetro. Se establece por medio de biopsia el diagnóstico de TNEP; en los estudios de extensión se corroboran metástasis pulmonares múltiples. El pronóstico es muy malo basado en el tamaño del tumor y la presencia de metástasis, alcanzando un máximo de 20% de posibilidades de curación en las series internacionales. JM recibió tratamiento estándar con quimioterapia, cirugía y radioterapia, sin presentar complicaciones graves, el tumor se resecó en su totalidad, y después de completar un año de tratamiento inicia periodo de vigilancia, libre de tratamiento, de complicaciones, secuelas o de alguna deformidad.

A los cuatro meses de su seguimiento de vigilancia presenta recaída a cerebro y pulmón. Reinicia tratamiento con nuevo esquema de quimioterapia y cirugía de resección de metástasis, en dos ocasiones de cerebro y una de los pulmones. Durante este proceso JM siempre estuvo acompañado por su madre y siempre tuvo buenas relaciones con el personal del Hospital Infantil de México, la adherencia al tratamiento fue adecuada. La actitud de JM ante la enfermedad siempre fue positiva. Con el tratamiento para la recaída se mantuvo seis meses en remisión completa del tumor (sin evidencia visible de neoplasia), presentando nueva recaída a hígado, pulmones y huesos largos, con progresión de la enfermedad a pesar de nuevo esquema de quimioterapia. Ante esta situación, la madre solicita al médico tratante el inicio de cuidados paliativos, ya que estaba segura que no existía ninguna opción curativa real; esta situación estuvo influida también por una estancia de JM de un mes en terapia intensiva. La madre solicitó que JM no fuera informado sobre sus condiciones clínicas, ni sobre la decisión de iniciar cuidados paliativos. La petición de la madre la

sustentó en la esperanza que mantenía JM sobre su curación. A su egreso del hospital, JM presentaba dolor óseo intenso y tubulopatía renal secundaria a medicamentos, para lo que se indicaron analgésicos y suplementos de electrolitos orales.

Durante las dos primeras entrevistas que se realizaron a JM se exploró el grado de conocimiento y comprensión que tenía acerca de la situación de la enfermedad y su pronóstico. JM no tenía conocimiento que estaba en cuidados paliativos y que por sus características podría catalogarse como un paciente en fase terminal, su actitud fue de negación hacia la enfermedad y sus síntomas, y a pesar de presentar signos clínicos de dolor (taquicardia, taquipnea y expresión facial de malestar) manifestaba que estaba optimista de “vencer” al cáncer. Ante el control parcial del dolor, se ajustaron los analgésicos, con la desaparición del síntoma en su totalidad.

Además, JM sentía como una obligación el sentirse bien, y esto de alguna manera complicaba la valoración integral que se podía realizar por parte del personal médico que lo atendió en las consultas que tuvo en el hospital, razón por lo cual en el expediente se consignaban ausencia de síntomas y buenas condiciones físicas. En muchas ocasiones la conducta de JM estaba encaminada a “consolar” a las personas que lo rodeaban, en particular a su madre.

En las entrevistas subsecuentes se le explicó a JM que las posibilidades de control de la enfermedad eran nulas, que el propósito del seguimiento era controlar los síntomas que presentaba y otorgarle la mejor calidad de vida posible hasta el desenlace final, que él sabía que era la muerte. JM se mantuvo en buenas condiciones en general, hasta el momento de su muerte, que se presentó un mes después de su último egreso hospitalario, secundaria a insuficiencia respiratoria provocada por las metástasis pulmonares.

Discusión.

El presente es un caso común en los pacientes pediátricos con cáncer atendidos en las Instituciones de salud de nuestro país, primero, porque las decisiones siempre fueron tomadas por la madre, a pesar de que JM cumplió la mayoría de edad durante el proceso de su enfermedad. De igual manera, la negativa de la madre a que JM supiera acerca del rechazo del tratamiento y de sus condiciones clínicas en ese momento. Y por último la mala interpretación de las condiciones clínicas de JM durante las dos consultas que tuvo en el hospital.

En relación a la toma de decisiones en el paciente con cáncer, se ha observado a través del tiempo que estas son tomadas por la familia, situación que es mas evidente en los pacientes adultos mayores y en los niños, aunque también en pacientes de mediana edad se detecta con cierta frecuencia. Las decisiones en el niño con cáncer siempre son tomadas por los padres, de hecho la intervención que tiene el paciente sobre su enfermedad es casi nula; incluso, durante las consultas que reciben estos pacientes, el interrogatorio se le realiza al padre y no al paciente. En el caso de JM nunca se le dio la posibilidad de decidir sobre el tratamiento, el momento de rechazarlo, ni las condiciones en las que le gustaría estar. De hecho, en pocas ocasiones se le preguntó cuales eran sus necesidades. JM estaba en condiciones de tomar decisiones desde el momento de su diagnóstico; sin embargo, la información que se le dio acerca de su diagnóstico fue muy limitada. Por lo tanto, la posibilidad de elegir y de decidir estaba igual de limitada. La comprensión que tenía JM sobre el cáncer y sobre su propia vida relacionada con la enfermedad era muy buena, pero nunca le fueron presentados los posibles efectos y “fracasos” en relación al cáncer y su tratamiento. En consecuencia, cuando se presentaron las recaídas de la enfermedad, JM seguía pensando que era posible alcanzar la curación, aunque con mayores efectos secundarios relacionados al tratamiento (tampoco informados, sino vividos directamente). Esta expectativa de curación desproporcionada a la posibilidad de ella, nunca fue informada de manera objetiva por su médico tratante, ni al momento del diagnóstico, ni durante las dos recaídas y sus consecuencias. Posiblemente, si la información hubiera sido la adecuada a las necesidades del paciente, JM hubiera podido decidir libremente durante el proceso de la enfermedad, en relación a la continuación o al rechazo del tratamiento, a la posibilidad de egresar de manera temprana del hospital, a iniciar cuidados paliativos, a recibir solo el tratamiento para los síntomas mas desgastantes, etcétera.

Es preocupante como las valoraciones de los pacientes que se encuentran en la fase terminal no son realizadas de manera objetiva, teniendo como consecuencia la mala apreciación de los síntomas y por ende, un tratamiento incorrecto. JM no refería dolor en sus visitas al hospital; sin embargo, con una buena exploración física, este podía ser detectado y tratado de acuerdo a sus necesidades. Afortunadamente, durante el seguimiento que se realizó en su domicilio se pudo corregir el tratamiento de acuerdo a sus necesidades.

Finalmente, con la información, seguimiento, apoyo y cuidados necesarios que recibió en sus últimos días, JM murió bajo condiciones dignas, sin dolor y con la certeza de que se cubrieron sus necesidades al menos durante sus últimos momentos.

Caso 2.

JD, de catorce años de edad, con Neuroblastoma suprarrenal de alto riesgo, por su edad, localización y etapa del tumor al momento del diagnóstico, originario del Distrito Federal, hijo de madre divorciada, cursaba el cuarto año de primaria al momento del diagnóstico inicial (9 años de edad). JD recibió tratamiento con quimioterapia, cirugía y radioterapia durante un año, inició vigilancia y presentó recaída al sitio del primario después de un año de seguimiento; reinició tratamiento con nuevo esquema de quimioterapia, cirugía y radioterapia, completando nuevamente el plan establecido de un año de tratamiento, iniciando nuevamente vigilancia durante siete meses. Se presenta segunda recaída a sitio primario, ganglios linfáticos cervicales y médula ósea. Las posibilidades de curación desde el momento del diagnóstico inicial eran de 50% aproximadamente, después de segunda recaída estas posibilidades no existen.

Se plantea a JD y a la madre tratamiento con quimioterapia paliativa para esta segunda recaída por los síntomas generales que presentaba, secundarios a la infiltración a médula ósea (fiebre, infecciones, anemia y hemorragias). Sus condiciones clínicas mejoraron inicialmente; sin embargo, después del segundo ciclo de quimioterapia presentó cuadro de choque séptico, que lo mantuvo en terapia intensiva durante dos semanas, durante las que presentó un evento de paro cardiorrespiratorio de quince minutos de duración. Una vez mejoradas las condiciones clínicas y en una sala general del hospital, se les informa a JD y a su madre sobre las condiciones clínicas y la nula posibilidad de curación, categorizándolo en fase terminal. En cuanto sus condiciones lo permitieron JD se egresó del hospital asintomático, con un inductor de la maduración de neuroblastos y radioterapia paliativa al sitio del tumor primario y de las metástasis. JD se reintegró a sus actividades normales, incluso acudiendo a la escuela de manera regular. Durante las entrevistas que se le realizaron, JD se encontró tranquilo y consciente del pronóstico de su enfermedad y aceptó que no existe tratamiento curativo, también se le informó acerca del significado de la fase

terminal y de los cuidados y tratamiento que se le proporcionaría para ella. JD acepto y comprendió esta información.

Después de cuatro meses de actividades rutinarias normales, JD presenta distensión abdominal y oclusión intestinal secundaria al tumor y descompensación de la función de la médula ósea; por lo que se interna para la administración de antibióticos profilácticos, analgésicos, colocación de sonda y transfusión de sangre y plaquetas. Cursa con mejoría parcial en relación al cuadro de oclusión intestinal, se erradica el dolor y mejoran sus condiciones hemodinámicas. JD decide su egreso del hospital después de cinco días de internamiento y de la mejoría de sus condiciones. Después de una semana en su casa presenta paro cardiorrespiratorio secundario a restricción pulmonar por crecimiento del tumor en región suprarrenal y muere en condiciones de tranquilidad y acompañado de sus familiares.

Discusión.

JD representa el ideal de la aplicación de cuidados paliativos y del manejo de la fase terminal en los pacientes con cáncer. A pesar de su edad al momento de la muerte (14 años), la comprensión que tenía de su enfermedad, de sus condiciones clínicas y de sus necesidades era total. Presentó sin embargo, algunas complicaciones secundarias al tratamiento paliativo en su segunda recaída, que quizá pueden ser cuestionadas, ya que sufrió de un evento de paro cardiorrespiratorio prolongado en la unidad de cuidados intensivos que pudo haberse evitado si no se hubiera administrado la quimioterapia; pero, este evento tal vez pudo haberse presentado de cualquier forma por la descompensación orgánica que tenía al momento de la recaída, y el control de la enfermedad no se habría logrado, llevándolo a la muerte antes del tiempo en que la presentó.

Esta situación plantea en definitiva un problema médico y ético, ya que tienen que evaluarse de manera objetiva y precisa cuales eran los riesgos, contra los beneficios de la administración del tratamiento con quimioterapia; aunque, la participación en la toma de decisiones por parte de JD ayudó a balancearlas.

El sentido que JD le dio a su enfermedad, a la vida y a la muerte es totalmente diferente al que tienen la mayoría de los pacientes bajo las mismas circunstancias que vivió al final de su vida. Este sentido propio que el reflejo estuvo influido seguramente por todo lo que recibió (información precisa, objetiva y adecuada, redes de apoyo familiares e

institucionales y los cuidados y tratamiento adecuados a sus necesidades) y determinó que el proceso de la fase terminal no fuera devastador para él y su familia, y que la calidad de vida que tuvo fuera muy buena, además de vivir una muerte digna.

DISCUSION

Los casos descritos son ejemplo de adolescentes que durante el tratamiento contra el cáncer tuvieron adherencia al mismo, no sufrieron amputaciones o deformidades secundarias al tratamiento, ni situaciones previas en las que su autonomía pudiera haber sido violada. Son dos pacientes masculinos que contaban con el apoyo incondicional de sus madres, ambas madres divorciadas, que dedicaban totalmente su tiempo a la atención de ellos. Contaban además con redes de apoyo familiares que permitían los cuidados de los hermanos restantes. Durante el proceso de la enfermedad no existieron dificultades económicas relacionadas con el pago de los medicamentos y de las hospitalizaciones, que pudieran haber influido en sus decisiones de manejo. En el hospital los familiares pueden permanecer con el paciente durante las 24hrs del día, lo que permite la comunicación permanente entre cuidador y paciente, que se ve reflejada en la toma de decisiones entre ellos.

Los dos pacientes estaban neurológica y psicológicamente íntegros durante todo su seguimiento, fueron pacientes que presentaron respuesta favorable al tratamiento inicial, ambos llegaron a la vigilancia de su padecimiento en al menos una ocasión, por lo que lo que vivieron al momento de la fase terminal eran situaciones conocidas y similares a las padecidas durante su tratamiento. Este conocimiento previo sobre la enfermedad, su tratamiento, las complicaciones relacionadas a ambas, el personal médico y paramédico influyeron positivamente en relación a su confianza y apego al tratamiento para las recaídas.

Los dos casos representan la dificultad de establecer con precisión el momento en el que un paciente está en fase terminal. JD tuvo información previa acerca de esta fase en tiempo suficiente para comprenderla y para aceptar su enfermedad y condiciones, aunque padeció todavía de algunas complicaciones graves. En cambio, JM supo de su condición terminal pocos días antes de morir. ¿En que momento el médico debe aceptar que no existen opciones curativas y dejar de dar tratamiento para que esto no ocurra?

Cuando se individualice al paciente en relación a su enfermedad, al pronóstico, la respuesta al tratamiento, y sobretodo a sus necesidades, seguramente se podrán definir de manera más precisa todas las situaciones, no solo las que implican decisiones al final de la vida.

Además de la dificultad de establecer la fase terminal, existe la dificultad de definir quien toma las decisiones en esta fase, si el paciente que es menor de edad, o los padres, quienes son legalmente responsable de el. En ambos casos presentados aquí, las decisiones durante todo el tratamiento fueron tomadas por las madres de los pacientes; sin embargo, en el momento de la fase terminal ambos pacientes pudieron decidir sobre los cuidados que requerían de acuerdo a sus necesidades, aunque JD tuvo una mayor intervención en la toma de decisiones. Definitivamente, la toma de decisiones en el paciente menor de edad, hasta el momento actual y en nuestro medio seguirá siendo responsabilidad de los padres; no obstante, la participación del menor debe ser tomada en cuenta por los prestadores de servicios médicos, siempre que esta no resulte en un daño mayor para el paciente.

Conviene mencionar que para la toma de decisiones, además de la información precisa y objetiva, también se deben tener en cuenta la situación de la enfermedad, los valores, las convicciones, los prejuicios y vivencias del paciente y la familia. Los médicos no están exentos de tomar decisiones influidos por sus propios valores, convicciones, prejuicios y vivencias, por lo tanto, estas deben ser consideradas de la misma forma para la administración de los tratamientos y cuidados en los pacientes con cáncer en fase terminal. ¿De qué manera estas circunstancias en todos los participantes (familia, médicos y el propio paciente) influyen también en el otorgamiento de autonomía y libertad en la toma de decisiones por parte del niño?

Es una cuestión difícil de resolver y dependerá de que el médico este mejor preparado en relación a la toma de decisiones al final de la vida en sus pacientes, que proporcione una mejor información acerca de la enfermedad, su evolución y pronóstico, que sus valores, juicios y vivencias influyan solamente en relación a las circunstancias reales del paciente. Seguramente cambiando la postura del médico ante la enfermedad, fase terminal y muerte, el resto de los participantes, incluido el paciente tendrán mas capacidad y posibilidad de tomar mejores decisiones.

Un aspecto importante a reflexionar es ¿en que hubiera cambiado el desenlace de JM en caso de haber tenido la información adecuada? Los pacientes parecen responder de la misma manera en la que los adultos se comportan con ellos, entonces, el temor por parte del médico y la madre de informar la cercanía de la muerte se reflejó en un inicio en la conducta de JM; quizá si se hubiera abordado la fase terminal como el proceso de una

enfermedad incurable hubiera ayudado a JM a comprender que sus decisiones eran sumamente importantes para vivir el resto de su vida e incluso su muerte. En comparación, JD decidió y expresó sus necesidades desde el inicio de los cuidados paliativos hasta su muerte. Aunque vivieron de manera distinta la fase terminal, ninguno de los dos adolescentes presentó actitudes de enojo o desesperación. Una decisión muy importante que tomaron ambos pacientes en sus casos, fue el deseo de no permanecer en el hospital en sus últimos días de vida.

Generalmente los médicos no conocen a los pacientes previo a su enfermedad. No se sabe de que manera la enfermedad cambia el nivel de autonomía de un paciente al sentirse vulnerable, con dolor y miedo, y de que manera el sistema hospitalario en cualquier enfermedad favorece la pérdida de autonomía de los pacientes. En el caso de los niños es evidente como el sistema hospitalario los ignora, solicitando todos los consentimientos a los adultos, haciendo firmar a sus padres todas las responsivas relacionadas a la enfermedad y su tratamiento, y muchas veces ni siquiera informándoles sobre su enfermedad.

La autonomía es un concepto que mas allá de depender de la edad o del desarrollo psicomotor depende de las experiencias vividas, del sentido y dimensión de estas experiencias, y que tanto influyen estas en la toma de consciencia del niño en relación a si mismo y su enfermedad. En los casos presentados, las experiencias que estos dos pacientes vivieron previo a la fase terminal, les sirvieron determinantemente para conocer la forma de actuar ante su entorno. Desde el punto de vista práctico, resulta que no solamente es necesario definir que un paciente menor de edad es autónomo, sino también es necesario que las personas a su alrededor los consideren autónomos. El ideal es reconocer y respetar la autonomía de los niños, sobretodo en relación a la toma de decisiones a lo largo de la enfermedad (aunque el propósito del presente estudio es reconocerla en la fase terminal) y otorgarle al paciente la posibilidad de decidir las condiciones en las que preferiría vivir sus últimos días de vida. En un país como España, en donde la opinión de los mayores de 12 años es tomada en cuenta, ¿cuál hubiera sido la reacción de estos dos adolescentes?, ¿cómo hubiera sido la evolución de su enfermedad en caso que rechazaran el tratamiento al momento de la primer recaída?, y mas allá ¿cómo hubieran sido sus vidas si desde los cuidados paliativos ellos hubieran podido decidir su vida y su muerte? En México a la

fecha no existe una legislación referente a la toma de decisiones en el menor de edad; ni alguna que trate los aspectos decisivos al final de la vida en los niños enfermos.

Definitivamente, estas cuestiones podrán ser respondidas en cuanto la perspectiva que se abre hacia la autonomía del niño alcance su máximo nivel, y no solo se tome en cuenta a los niños para decisiones menores. Más aun, se podría ampliar la toma de decisiones a pacientes de menor edad y no solo a adolescentes. Una vez reconocida y respetada esta autonomía, la evolución de los padecimientos catastróficos en los niños enfermos y en sus familias seguramente será mejor.

CONCLUSIONES

Cada caso de un niño con cáncer es particular en todos los sentidos: personal, médico, familiar, social, espiritual; sin embargo, existe un común denominador, la falta de información a los padres y a los propios pacientes, que de manera importante va definiendo la evolución de la enfermedad. Esta falta de información concreta y objetiva no solo se presenta al momento de establecer un diagnóstico de enfermedad incurable, sino que es muy evidente desde el inicio del tratamiento, con la poca intervención del paciente en su tratamiento y en la toma de decisiones. La explicación para esta desinformación médica a lo largo de la enfermedad es la falta de preparación del personal que atiende a estos pacientes para dar malas noticias; para definir con precisión cuales son las fases del tratamiento (incluidas la posible fase terminal y por supuesto los cuidados paliativos) y por último para regular sus intervenciones durante la enfermedad, para no llevar al paciente a padecer de tratamientos inútiles y a alargar su agonía en caso de enfermedad incurable.

Además de la notoria falta de información adecuada en el niño con cáncer en fase terminal, es posible observar que las decisiones son tomadas por los padres del paciente y no por él mismo. Aunque siempre existirá la justificación parental de otorgar los mejores intereses al paciente a través de su toma de decisiones, estas decisiones no están exentas de provocar mas daño que beneficio al niño. Legalmente no hay discusión acerca de estas decisiones, ya que el paciente al ser menor de edad no tiene esta competencia; sin embargo, los niños con cáncer podrían decidir acerca de sus tratamientos basados en sus necesidades e intereses. De esta forma, los mejores intereses los buscaría propiamente el niño, considerando que interés es todo aquello por lo que la razón se hace práctica, es decir, se torna en causa determinante de la voluntad.¹⁹ La capacidad de raciocinio en el niño esta demostrada desde etapas tempranas de la infancia, y aunque la experiencia que tienen los menores puede argumentarse que es limitada, las experiencias vividas por un niño con cáncer definitivamente superan las que pueden vivir algunos adultos; mas allá, la forma de interpretar su vida, la salud, la enfermedad, el medio que los rodea y la muerte son totalmente diferentes a la del adulto. Una característica de los niños con cáncer es que integran la enfermedad a su vida; esto es, la cotidianidad la ven desde la perspectiva de sus condiciones bio-psico-sociales.

A pesar de la interpretación y la comprensión que los niños con cáncer tengan de su enfermedad, ¿estaría justificado médica y éticamente saber que morirá y no informarle?, considerando que la información y el apego al tratamiento han sido adecuados a lo largo de la enfermedad, ¿sería ético informarle o no al paciente sobre su muerte y no tomar en cuenta sus deseos, opiniones y decisiones?. Tampoco es raro que cuando el paciente se encuentra en fase terminal no sea informado de ello, a pesar de que la propia integración de la enfermedad a la vida referida con anterioridad, le da al paciente la capacidad de saber y reconocer la proximidad de la muerte.

Estas cuestiones y su repercusión en el paciente serán esclarecidas de manera individual, y determinantemente son influidas por aspectos no solo éticos, sino médicos, psicológicos, morales y personales, entre otros. Estos aspectos carecen de importancia si no existe además la sensibilidad y empatía del personal médico hacia el paciente, que le permita manifestar con toda objetividad y claridad la situación que se está viviendo y cuál será el desenlace.

La formación médica frecuentemente deja de lado la formación ética del médico, lo que lleva a una mala aplicación de ésta en muchos casos. Quizá lo más representativo de esta deficiencia sea la falta de reconocimiento de la autonomía que tienen los pacientes, sobretodo los niños.

A pesar de que la autonomía es reconocida como un principio fundamental de la bioética, su reconocimiento en los niños hasta este momento no está bien definido; sin embargo, dando por hecho que son seres racionales se considera lo siguiente: "... Como ser racional y, por tanto, perteneciente al mundo inteligente, no puede el hombre pensar nunca la causalidad de su propia voluntad sino bajo la idea de libertad, pues la independencia de las causas determinantes del mundo sensible (independencia que la razón tiene siempre que atribuirse) es libertad. Con la idea de la libertad hállese, empero, inseparablemente unido el concepto de *autonomía*, y con éste el principio universal de la moralidad, que sirve de fundamento a la idea de todas las acciones de seres *racionales*, del mismo modo que la ley natural sirve de fundamento a todos los fenómenos..."¹⁹

Tomando en cuenta lo anterior y considerando al niño en su condición de ser único y de tener dignidad por el solo hecho de ser humano, se puede concluir que las decisiones en relación a la fase terminal, la forma de vivir su vida y su muerte deberían ser tomadas por el

propio paciente, siempre y cuando esté plenamente informado y tenga la capacidad de comunicarse objetivamente. Esta autonomía en la toma de decisiones puede llevar al paciente pediátrico con cáncer en fase terminal a una mejor calidad de vida, a una muerte digna, y a la posibilidad de decidir sobre las circunstancias de su muerte. Mas aún, el dejar decidir al paciente de manera libre, consciente, informada y autónoma puede llevarlo a solicitar de manera directa la intervención médica en su muerte (rechazo al tratamiento, sedación paliativa, eutanasia). En Bélgica, recientemente se ha aprobado la eutanasia en menores de 18 años que presenten una enfermedad que les ocasiona sufrimiento constante e insoportable, y que voluntariamente la soliciten; esta requiere del consentimiento de los padres, obligando al equipo multidisciplinario a examinar cuidadosamente las capacidades del niño. De esta ley se excluyen a los niños con enfermedades o discapacidad mentales.²⁰ Bajo estas circunstancias y premisas, en Bélgica, ambos pacientes del estudio hubieran podido solicitar eutanasia. Sin embargo, esta decisión sigue estando en un terreno de ambigüedad en nuestro medio.

Por lo tanto, el compromiso que queda abierto es el de sentar las bases y buscar la posibilidad de legislar la eutanasia y otras decisiones al final de la vida en pacientes pediátricos mexicanos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Field MJ, Behrman RE. When children die. Improving palliative and end-of-life care for children and their families. Washington, D.C: The National Academies Press, 2003:72-103.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-57.
3. Organización Mundial de la Salud, Ginebra. Programas nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión. <http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>.
4. Harris M. Palliative Care in children with cancer: Which child and when? *J Nat Cancer Inst Monogr* 2004;32:144-49.
5. Bátiz J, Loncán P. Problemas éticos al final de la vida. *Gac Med Bilbao* 2006;103:41-45.
6. Glaser BG, Strauss AL. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Transaction, 1965:6.
7. Piaget J. *La toma de conciencia*. Tercera edición. Madrid, España: Ediciones Morata, 1985:9.
8. Beauchamp T, Childress J (2009). Respect for autonomy. En: *Principles of biomedical ethics*, 6th edition, Oxford Press, New York, pp100.
9. Rice FP. *Desarrollo humano. Estudio del ciclo vital*, segunda edición. México D.F: Pearson educación 1997.
10. Joffe, S, Truog, RD, Shurin, SB, Emanuel, EJ. Ethical considerations in pediatric oncology. En: *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, 5th ed, Pizzo, PA, Poplack, DG (Eds), Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2006. p. 1466.
11. Aristóteles. *Ética nicomaquea*, 5a.ed., trad. de Antonio Gómez Robledo, México, Porrúa, 1973, colección Sepan cuantos.
12. Gracia GD. Bioética y pediatría. *Rev Esp Pediatr*. 1997;53:87-101.
13. Ávila EA. Evaluación de la competencia legal. *Revista del Colegio Oficial de Psicólogos*. 1987;30.
14. Pellegrino ED, Thomasma DC (1993). Fidelity to trust The Virtues in Medicine. En: *The Virtues in Medical Practice*. Oxford Press, New York, pp. 65
15. Higgs R. A father says “Don’t tell my son the truth. *Journal of medical ethics* 1985;11:153-58.

16. UNICEF. Convención sobre los derechos del niño <http://www.unicef.org/spanish/crc/>
17. Steve Kloves. Based on the book of J.K. Rowling. Harry Potter and the Prisoner of Azkaban Script 118(2) <http://www.imsdb.com/scripts/Harry-Potter-and-the-Prisoner-of-Azkaban.html>.
18. American Speech-Language-Hearing Association. (1993). *Definitions of Communication Disorders and Variations* [Relevant Paper]. Available from www.asha.org/policy
19. Kant I. Fundamentación de la metafísica de las costumbres, crítica de la razón práctica y la paz perpetua, estudio introductorio y análisis de las obras por Francisco Larroyo, México, Porrúa, 2010, colección Sepan cuantos.
20. Siegel AM, Sisti DA, Caplan AL. Pediatric Euthanasia in Belgium. Disturbing developments. JAMA. Published online April 17, 2014. Doi:10.1001/jama.2014.4257.