

Servicio de Reumatología,  
Hospital Agustino Neto Guantánamo.

# Aspectos Bioéticos en la Práctica de la Reumatología pediátrica, su autonomía, relación médico paciente. ¿Reconocerla o negarla?

**Dra. Aida Martza García Sayoux\*, Dra. Tatiana González Frometa\*\***

*\*Especialista de 1er Grado en Reumatología*

*\*\*Especialista de 1er Grado Medicina General Integral*

---

## RESUMEN.

Las enfermedades reumáticas clasifican entre las enfermedades crónicas no transmisibles y aunque en estos momentos no representan un problema de salud, si consideramos que por ser enfermedades invalidantes limita en gran medida la vida de estos pacientes; tratar de preverlas, controlarlas y dar una mayor calidad de vida mediante la asistencia y la investigación científica constituye uno de los logros a alcanzar por nuestra especialidad. Los autores tratamos de exponer nuestros puntos de vista en cuanto a los criterios de autonomía y la relación médico paciente en Cuba. Revisamos los enfoques Bioéticos actuales y la importancia de la observación estricta de los principios éticos. Decidimos dar nuestro criterio en cuanto a si reconocer o negar la autonomía de estos pacientes y así demostrar las consecuencias ya sean beneficiosas o no de estos conceptos aplicados a la realidad actual de nuestra Revolución. Nuestro trabajo es una actualización en el campo de la Bioética en el que su objetivo fundamental es el mejoramiento de la Calidad de Vida del niño reumático.

## INTRODUCCIÓN.

La sociedad actual enfrenta el reto de producir un crecimiento económico con el objetivo principal de alcanzar el desarrollo humano. Entre los objetivos y directrices para incrementar la salud cubana en el año 2000 está la disminución de la mortalidad infantil y morbilidad de las enfermedades no transmisibles y otros daños a la salud.

El médico y la enfermera de la familia han jugado un papel importante en los resultados alcanzados en la esfera social que resultan indiscutible, así como en la erradicación de múltiples afecciones.

Las enfermedades reumáticas afectan a todos los grupos étnicos y raciales evolucionando en brotes

y remisiones, condicionando sufrimiento, dolor y minusvalía y causando gran deterioro personal y familiar.

En un estudio psicológicos en una serie de niños en París encontraron que antes de la edad de 7 años los mecanismos de defensa en los que padecen Artritis Reumatoide Juvenil son muy pobres después de los 8 años. Parecen demostrar situaciones obsesionales, mayor variedad en sus respuestas, compensación para la depresión, se realizan bien intelectualmente pero actúan pobremente en lidiar con su enfermedad. La ética médica ha de hacer lo posible

por respetar escrupulosamente la autonomía, la beneficencia y la justicia, lo cual en la práctica es muy difícil. En pediatría este dilema se complica por la variable competencia del paciente y los intereses contrarios de sus padres basado en el paternalismo.

Ponemos a consideración del Ministerio de Salud Pública, del Grupo Nacional de Reumatología y la Sociedad Cubana de la especialidad este trabajo con el fin de favorecer mejor la comprensión de las obligaciones que asumimos en la relación médico-paciente y autonomía-paternalismo.

### **Logros de la Salud Cubana.**

La constitución cubana reconoce el derecho a la atención médica gratuita para todos los ciudadanos cubanos. En Cuba la mortalidad infantil está en 7,5 por cada 1000 niños nacidos vivos. La expectativa de vida es de 75 años. La autonomía del niño en Cuba está basada en el autonomismo moral.

### **Impacto socioeconómico en edades pediátricas en pacientes reumáticos.**

En la vida social o relación social se encontró que niños con artritis no son usualmente expresivos en acciones físicas ni motoras. Demuestran mayor actividad en tareas donde se enfatiza habilidades motoras comparada con test tipo verbal. Hay sentimiento de culpa en los padres pues consideran que contribuyeron a la enfermedad.

Estudios recientes plantean que el estrés es un factor precipitante en la aparición de la enfermedad. En un estudio realizado en Finlandia, de 50 pacientes en edades pediátricas y portadores de enfermedades reumáticas se demostró a partir de los resultados obtenidos por los investigadores que los niños en un 30% presentaron reacciones depresivas. De interés se constató que en 13 niños (26% de los casos) este fenómeno ocurrió luego del debut de la enfermedad. Como parte de los resultados también se demostró que las relaciones madre-hijo fueron malas en el 46% de los casos y evidencia de sobreprotección no fue encontrada en la mayoría de los casos.

Los dos problemas más frecuentes demostros

dos en la familia de estos pacientes además de los antes citados fueron el divorcio (18,5%) y la muerte u hospitalización de uno de los padres (11%).

### **Relación médico paciente pediátrico, su autonomía.**

En el contexto Bioético el médico ocupa el papel principal de actuar a favor de la no maleficencia, el médico no puede definir la beneficencia del niño solamente ofreciendo a los padres información adecuada y participación en las decisiones terapéuticas y los niños menores son incompetentes, los conflictos entre beneficencia y autonomía deben resolverse en favor de la beneficencia aunque ello suponga lesión de la autonomía, siempre que la vida, la salud y el bienestar del niño estén en juego.

La relación médico paciente pediátrico ha sido una relación a través de muchos siglos predominantemente paternalista actuando siempre a favor de la beneficencia, autonomía y la justicia. Hoy el consentimiento informado es lo que abogan muchos autores.

El pediatra actuará evitando decisiones negativas al niño, éticamente responsable de lo que hagan sus padres a sus espaldas. Esta relación tiene características diferentes en las diversas etapas.

a) En el recién nacido y lactante es no verbal y se reduce a la actitud durante examen físico con respeto y prevención del dolor durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos.

b) En el pre-escolar aparece alguna comunicación donde se debe lograr una relación de amistad y confianza.

e) En los escolares en dependencia de la edad es necesario respuestas a pregunta veraz en relación a su enfermedad, pronóstico o limitaciones, cuidando con la comunicación extraverbal, incluso examen físico evitando angustia y dándole tranquilidad.

d) El adolescente hay tema propio para cada etapa, la confiabilidad es prioritaria asumiendo progresivamente su autonomía, dándole oportunidad al paciente de preguntar y responder a su interrogatorio.

El paternalismo es el problema ético de la pe-

diatría, paradigma de una relación, donde el menor es incompetente, donde las decisiones sobre ellos deben ser siempre buscando la beneficencia. En esta situación clínica la autonomía significa el derecho del paciente a dar su consentimiento. De la misma forma se debe informar de los riesgos y beneficencia, debe ser verbal y el documento debe expresar como la información ha sido expresada por el médico y recibida por el paciente.

### **Generalidades inherentes a la autonomía y la relación médico paciente.**

El paciente menor es incompetente por lo que no tiene sistema de valores. Por tanto no puede definir su autonomía, los padres tienen la capacidad de decidir por la incapacidad de ellos a ejecutarlos.

La competencia de la edad pediátrica se presenta desde el momento en que el menor disfrute de los derechos civiles y que puede suceder antes de los doce años basados en la nueva doctrina de los derechos del menor si esta goza de madurez.

Las leyes actuales liberales enarbolan la mayoría de edad a los 18 años y la emancipación a los 16, por lo que el menor es incompetente, incapaz de tomar decisiones sobre su cuerpo y vida de forma racional y prudente no teniendo sistema de valores por lo que no tiene autonomía.

La autonomía de los padres tiene límites siempre que no comprenda la vida del niño interponiéndose aunque sea por ideas religiosas.

### **Relación médico paciente pediátrico en Cuba, la autonomía, su valoración en el contexto revolucionario.**

En Cuba esa relación sigue siendo la base de una buena práctica médica obteniendo resultados en relación al diagnóstico, tratamiento y satisfacción de las necesidades de los pacientes siendo el consentimiento informado el nuevo rostro de esta relación; en ello intervienen el personal paramédico, las autoridades del hospital, la seguridad social, la familia y otros.

La influencia del mundo desarrollado hace que

cada día pensemos más en la protección del niño y el adolescente, la planificación familiar, la educación sexual, el derecho a las vacunas, al estudio y la protección de la legalidad del niño basada en la diferencia con el adulto, creando pautas para la formación de la juventud para que sin violar su autonomía sea esta de interés de la sociedad en beneficio de todos.

Los argumentos morales y legales descansan en la creencia de que nadie tiene derecho a la autonomía o a tomar decisiones susceptibles en poner en peligro la vida de una persona imposibilitada o tomarlas por sí misma basadas en creencias religiosas.

En Cuba existe interés social y estatal por los problemas del niño hospitalizado. Ello conlleva al pediatra a la información adecuada a los padres para favorecer una participación en las decisiones terapéuticas y apoyar a restablecer la confianza sobre todo cuando no colabora el paciente y su familia.

El maltrato, degradación, violaciones, negligencias debe ser denunciado de forma obligatoria.

El trabajo en los servicios quirúrgicos descansa en la sensibilidad, integridad moral y humana que deben tener los pediatras. Las decisiones del final de la vida, deben acompañarse de una preparación e información previa sistemática.

En caso de provocar daños para conseguir curación debe ser aceptado cuando los riesgos de la terapéutica o procedimientos aplicados son claramente superados por el beneficio que se espera obtener. La información debe incluir el error humano.

### **La Bioética en la práctica reumatológica pediátrica. Valoración general.**

Los reumatólogos no contamos con drogas eficaces, capaces de curar o modificar el desenlace de las afecciones reumáticas, por lo que el ensayo clínico constituye en estos momentos uno de los pilares fundamentales para el desarrollo y conocimiento de los efectos.

Las dificultades económicas que impone el bloqueo y el crecimiento acelerado de la población nos obligan a realizar ingentes esfuerzos para desarrollar drogas capaces de alterar favorablemente el curso

clínico y evaluativo de las enfermedades crónicas e invalidantes y en muchos casos fatales.

En muchos países desarrollados el paciente competente tiene autonomía casi absoluta a decidir lo que puede hacer o no con su cuerpo. Este principio resulta especialmente pertinente durante la adolescencia cuando la competencia comienza a parecerse a la del adulto.

El dilema controvertido en la Bioética aplicada en este siglo integrada de frustrada esperanza y peligro apocalíptico e influenciado por el mundo desarrollado hace que pensemos más en nuestros niños por lo que nos preguntamos si resulta una necesidad para desarrollar las ciencias y alcanzar resultados terapéuticos realizar ensayos clínicos, sobre todo en las afecciones de índole reumática, siempre que se cumplan los criterios éticos establecidos internacionalmente con la declaración de Helsinki (1964), el código de Nuremberg (1947) y documentos de la OMS. Nosotros hemos realizado ensayos clínicos cumpliendo escrupulosamente los principios éticos con el objetivo de mejorar la calidad de vida y no permitimos autonomismos absolutistas sino basados en valores morales en beneficio de la colectividad.

## CONCLUSIONES.

### ¿Reconocer o negar la autonomía del niño reumático?

La ética médica ha de hacer lo posible por respetar escrupulosamente la autonomía, la beneficencia y la justicia y cumpliendo los principios éticos en las investigaciones resulta que podremos lograr mejores resultados en entidades reumáticas, hallando una terapéutica que sea verdaderamente modificadora del curso y evolución de la enfermedad.

En la relación médico-paciente se establecerá un límite asumiendo su autonomía con la participación de la familia en los problemas de salud y este límite será cuando la actitud de los padres sea contraproducente e impida que el niño se beneficie. Ej.: técnicas diagnósticas y tratamiento, rechazo a terapéuticas imprescindibles para la vida.

La sociedad y el estado actuarán como juez en esta relación velando por la autonomía y actuando a

favor de su no maleficencia.

Los cubanos hemos conocido las transformaciones del sistema de valores y las relaciones iniciadas al triunfo de la Revolución que se extiende a los servicios de salud por lo que propugnamos una autonomía que sea de interés de la sociedad en beneficio de todos. Este punto de vista conlleva a aprobar el autonomismo en el cual las ideas y las sugerencias estén basadas en el autonomismo moral de carácter no absolutista.

El desarrollo de una latinoamericana perspectiva en Bioética destacará aspectos poco enfatizados por el pensamiento anglosajón: rol de los familiares en Salud y solidaridad como factor básico en la organización social.

Resulta necesario trabajar para buscar soluciones a las dificultades que impiden una adecuada integración social e independencia física de los pacientes reumáticos, los cuales tienen afectados en muchos casos diferentes dimensiones como la movilidad, y sufren discapacidades físicas y motoras, careciendo de una terapéutica totalmente efectiva. En estos casos resulta imprescindible considerar los aspectos Bioéticos que se establecen en la Medicina y particularmente en Reumatología de manera que la resultante sea que el experimento cumpla su objetivo de control y beneficio.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Aspectos éticos de la Medicina Clínica; Isselbocher KJ., Bromwald E, Wilson YD, Martín JB, Fanci AS, Kasper DL (editores) Harrison. Principios de medicina interna. Madrid. BaEd. McGraw-Hill. Interamericana, 1.992. VI (7-10). Pag 1.
2. Principio ética médica. Habana: Política 1983: 1-10. Singh Castillo C, Paredes Rodríguez G. La Bioética médica como disciplina, su impacto social; 1-9. (Material didáctico)(1).
3. Villamar E. Derecho del enfermo terminal, la transición hacia lo cualitativo. Cuadernos del programa regional de Bioética para América Latina y el Caribe. SI. Organización Panamericana de la Salud. Sep 1995 (1); 107-120.
4. Ética y deontología a médica. La Habana. Pueblo y Educación, 1989. 47-49.

5. Fost N. Etica de la atención pediátrica en: Berhmu RE, Kliegum RM, Arwin AM. Editores Nelson. Tratado de Pediatría Madrid: va ed. McGraw-Hill. Interamericana 1997: VI: 15.6.
6. Fundamento teórico de la ética médica en la sociedad socialista. Pag 1-III.
7. Acosta Soriego. Economía post moderna de la Bioética. 1-14.
8. Singh Castillo C., Paredes Rodríguez R. Bioética como disciplina, su impacto social, DRB.
9. Prioridades temática de la Bioética en América Latina y el Caribe. Programa Regional de Bioética, OPS/OMS. Santiago de Chile, Chile. Pag 1-8.
10. Objetivos, pronósticos y directrices para incrementar la salud en la población cubana periodo 1992-2000. 1992 MINSAP Cuba.
11. Lorish CD, Abraham N, Austin J. et al: Desease and psychosocial factors related to physical funtioning in rheumatoid arthritis. nneumatal. 18: 1150-1157.