

Los pediatras de Atención Primaria se enfrentan diariamente a problemas éticos derivados del auge de las patologías crónicas y/o psicosociales

En la Comunidad de Madrid fallecen 400 niños al año de los que el 40% tienen un fallecimiento previsible. Una asistencia sanitaria de calidad requiere asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios más adecuados para cada situación y de ahí la necesidad de desarrollar unos cuidados paliativos que traten al niño y su familia como una unidad, respetando la dignidad e intimidad del niño, favoreciendo el fallecimiento en el domicilio y evitando ingresos innecesarios

Madrid, 23 enero 2009 (mpg/AZprensa.com)

En la actualidad, la práctica de la medicina no se limita a la adecuada utilización de las diferentes técnicas (cada vez más sofisticadas) y a su interpretación, ya que precisa de un mayor compromiso moral del médico con el paciente que, en el caso de la pediatría, se extiende a la familia y a la sociedad.

Para dar respuesta a los numerosos conflictos éticos y legales que se plantean en el desarrollo de la práctica clínica diaria, la Bioética, que es una disciplina eminentemente práctica, ayuda a tomar decisiones prudentes y a realizar valores. "La Bioética no busca el consenso; pretende, mediante un proceso deliberativo en el que se analizan los hechos y los valores en conflicto, ayudar a elegir los cursos de acción óptimos huyendo de los extremos irreconciliables", explica la Dra. María García-Onieva Artazcoz, miembro de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP) y pediatra de AP del Centro de Salud Entrevías, Madrid

Problemática de la Ética en Pediatría de AP

La actividad pediátrica actual ha sufrido cambios importantes en su campo de actuación, al desaparecer las enfermedades infecciosas y surgir otro de tipo de patologías como las crónicas y las de tipo psicosocial.

Según la Dra. García-Onieva, "en muchas ocasiones, los problemas de los niños y niñas son manifestaciones conductuales o físicas del mundo de relaciones que están viviendo, por lo que el pediatra de AP debe atenderlas reconociendo los factores causales pues, de otro modo, el tratamiento resultaría ineficaz. El conocimiento funcional de las familias es determinante para prevenir y ayudar a resolver los problemas que se plantean en relación a los hijos".

Los adelantos técnicos, particularmente en Neonatología, han permitido que recién nacidos que pesan 500 gramos consigan sobrevivir, algo inviable hace unos años. La limitación del esfuerzo terapéutico, la incertidumbre del pronóstico y la complejidad diagnóstica de la patología neonatal son aspectos que plantean importantes problemas éticos a los profesionales sanitarios, que muchas veces tienen el papel de tratar de resolver las dudas y miedos de los padres que son, en última instancia, los que deciden por "el mejor interés del niño".

Algo similar ocurre en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos, donde no siempre puede obtenerse la supervivencia del niño y se plantea la indicación o no de aplicar determinados tratamientos, admitiendo que el mantenimiento de la vida a ultranza puede no ser lo mejor para un niño enfermo y que siempre debería huirse de una aplicación inmisericorde de la técnica. Estas situaciones pueden conducir a importantes conflictos entre los profesionales sanitarios y los padres, especialmente en una sociedad, cada vez más pluricultural.

En la Comunidad de Madrid fallecen 400 niños al año de los que el 40% tienen un fallecimiento previsible. Entre éstos, están los niños con patología oncológica, enfermedades metabólicas y degenerativas e invariantes. Una asistencia sanitaria de calidad requiere asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios más adecuados para cada situación y de ahí la necesidad de desarrollar unos cuidados paliativos que traten al niño y su familia como una unidad, respetando la dignidad e intimidad del niño, favoreciendo el fallecimiento en el domicilio y evitando ingresos innecesarios. La difusión, entre los profesionales madrileños, de la existencia del Equipo de Soporte Domiciliario Pediátrico para toda la Comunidad permitirá ofrecer a un mayor número de familias una forma más cercana y digna de enfrentarse al fallecimiento de su hijo.

Cómo comunicar malas noticias y maltrato infantil

Como complemento a la parte más teórica de la Jornada, se desarrollará un taller sobre la forma de dar "malas noticias", "que no es otro que el enfrentarse al dolor y sufrimiento en la relación clínica", comentan los expertos. En el taller se revisaron las técnicas comunicativas más utilizadas y una metodología básica de entrevista.

El problema del maltrato infantil se discutirá con el fin de evitar caer en el frecuente error de considerar que el aspecto legal es el más importante y urgente de abordar. El principal problema ético está en la capacidad del profesional para analizar los hechos, realizar un diagnóstico de certeza o de sospecha y poder poner en marcha la vía de intervención necesaria, que no siempre, ni en primera instancia, es la legal. Por su naturaleza compleja "que implica deberes, derechos, valores y un sinfín de consecuencias y consideraciones para el niño, existen múltiples aspectos éticos en el maltrato infantil que han sido escasamente abordados en las publicaciones específicas", plantea la Dra. María García-Onieva.

Ley de la Autonomía del Paciente

En los últimos años, se han producido importantes cambios en la legislación española, en lo relativo a la Autonomía del Paciente (Ley 41/2002), que establece que todas las actuaciones concernientes al ámbito sanitario precisan el consentimiento libre e informado del paciente, exceptuando situaciones de urgencia vital o

salud pública. A efectos legales, la mayoría de edad son los 16 años pero la ley contempla que, a partir de los 12 años, cuando se alcanza un razonamiento abstracto suficiente, el menor puede tomar decisiones que tienen que ver con su salud si se considera capacitado o maduro.

El problema que se planteará en esta Jornada y al que habitualmente tiene que enfrentarse el pediatra de AP, es el valorar la maduración moral de los individuos así como su aplicación en la toma de decisiones sanitarias. La ley establece que el médico responsable del caso debe ser quién valore la capacidad, quedando a criterio suyo la posibilidad de informar a los padres en los casos graves.

Según los expertos en pediatría de AP, la entrevista con los adolescentes debe basarse en los principios éticos universales de autonomía (reconociendo su capacidad para tomar decisiones sobre su vida de forma racional), beneficencia (reconocer qué es lo mejor para sus intereses sin imponer los criterios de otros), y justicia distributiva.

La confidencialidad aumenta la posibilidad de que los adolescentes expongan con libertad sus preocupaciones en problemas de salud como infecciones de transmisión sexual, anticoncepción, depresión, consumo de drogas, etc. "Esta confidencialidad sólo se puede romper en situaciones excepcionales, ya que el derecho a la privacidad está reconocido en la ley así como las situaciones en las que el secreto profesional puede romperse", puntualiza la Dra. García-Onieva.

Contracepción y aborto en adolescencia

Por último, en la Jornada también se abordarán los aspectos éticos de la contracepción y aborto en la adolescencia, temas ambos que suscitan habitualmente importantes problemas morales en los profesionales que, en ocasiones, se acogen a su derecho a la objeción de conciencia.

"La deliberación de los numerosos temas anteriormente esbozados supone un reto formidable para los profesionales sanitarios que trabajan con los niños y sus familias que, en último término, tienen la obligación de desarrollar su actividad clínica dirigida a la búsqueda de la excelencia", finaliza la pediatra de AP.

Médico Interactivo