

¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría?

Rethinking ethical decision-making in pediatrics

Nelly F. Altamirano Bustamante¹, Alfredo Bobadilla Aguirre¹, Eréndira Altamirano Bustamante², Juan Garduño Espinosa³, María Teresa Ávila Osorio⁴, Onofre Muñoz Hernández³, Rafael García Pavon⁵ and Myriam M. Altamirano Bustamante⁶

Resumen

En el siglo XXI, el reto para la medicina es utilizar nuevamente términos, como filantropía y filotecnia, para la práctica clínica contemporánea, ya que estos términos se adaptan a nuestro actual entendimiento de que la medicina basada en valores y la medicina basada en evidencias deben ir siempre de la mano.

Nuestro propósito es proponer un método integral de deliberación ética que implique una visión holística de los dilemas éticos en la práctica clínica de la pediatría.

Palabras clave: deliberación ética, dilemas clínicos, bioética.

Abstract

A challenge for 21st century medicine is to rediscover the value of philanthropy and philotechnia in contemporary clinical practice because both are terms that adapt to our more current understanding of how value-based medicine and evidence-based medicine must always go "hand in hand." Our proposal is to offer an integral ethical deliberation method that implies a holistic view of the ethical dilemmas in pediatric clinical practice.

Key words: ethical decision-making, clinical dilemmas, bioethics.

www.medigraphic.org.mx

¹Instituto Nacional de Pediatría, SS; ²Hospital de Especialidades CMN La Raza, IMSS; ³Hospital Infantil de México, "Federico Gómez"; ⁴Coordinación de Asesores, DIDT, IMSS; ⁵Centro de Investigación en Ética Aplicada y Valores, AXIOS; Universidad Anáhuac México Norte; ⁶Unidad de Investigación en Economía de la Salud, CMN SXXI, IMSS, México, D.F., México.

Fecha de recepción: 04-03-10

Fecha de aceptación: 09-03-10

Introducción

Carolina es una adolescente de 16 años con varias cardiopatías congénitas y por 9 años ha cursado con insuficiencia cardiaca. Al nacimiento se le detectó una cardiopatía congénita de tipo: comunicación interauricular, comunicación interventricular y persistencia del conducto arterioso. A los ocho meses fue intervenida quirúrgicamente para cierre del conducto arterioso: a los dos años, cierre de la comunicación interauricular e interventricular. A los cuatro años se le detectó estenosis aórtica subvalvular. A los 11 años fue intervenida para resección del anillo subaórtico; evolucionó con insuficiencia aórtica postquirúrgica. A los 15 años hay recurrencia de la estenosis aórtica y requiere de una prótesis valvular. A los 16 años se embaraza, cursa con insuficiencia cardiaca clase II NYHA. Se propone a la paciente el aborto terapéutico para preservar la función cardiaca y no sobrecargar el corazón. Carolina se niega al aborto terapéutico.

¿Cómo podemos prepararnos para resolver dilemas éticos como el que se plantea, en la práctica clínica pediátrica?

Necesitamos una educación continua en cuatro áreas que resumen el fortalecimiento del binomio medicina basada en evidencias-medicina basada en valores (MBE-MBV):

- a) Conocimientos profundos de la fisiopatología de la enfermedad y alternativas terapéuticas reales disponibles (MBE)
- b) Conocer la normatividad que rige nuestra práctica clínica (MBV)
- c) Incrementar nuestra familiaridad con las principales teorías éticas (MBV)
- d) Desarrollar nuestras habilidades para analizar y discernir dilemas éticos (MBV)

Una forma de fortalecer el binomio MBE-MBV es por medio de la ética clínica que, de acuerdo

con Jonsen, Siegler y Winslade, se define como: *“una disciplina práctica que provee un enfoque estructurado para asistir a los médicos a identificar, analizar y resolver temas éticos en la medicina clínica”*.¹

La tarea central de la ética clínica es fomentar la reflexión crítica y sistematizada de los dilemas éticos de la práctica clínica y de tal manera imbuir, en el médico y en el personal de salud, una sabiduría práctica y la habilidad de apreciar valores y desarrollar virtudes que optimicen la relación médico-paciente y el cuidado del enfermo.² Debemos precisar que no se habla de “problemas éticos”, sino de dilemas en el sentido lógico de la palabra y debe ser entendido de la siguiente manera:

Estrictamente, un dilema se presenta sólo cuando, después de un examen riguroso, dos cursos de acción me parecen igualmente buenos, o más frecuentemente, igualmente malos pero inevitables, en el sentido que me veo obligado a elegir forzosamente alguno de los dos.³

Se busca fomentar y fortalecer una cultura de ética clínica junto a la cama del paciente, y considerar también el contexto psicológico, familiar, social y legal.

La destreza y habilidad de realizar decisiones éticas efectivas y sólidas en la práctica clínica requieren una educación continua y una vigilancia permanente de nuestras actitudes en la relación médico-paciente y en nuestro trabajo diario. El desarrollo de habilidades y destrezas en la medicina basada en valores se logra con disciplina y práctica, igual que en la medicina basada en evidencias. En este artículo, se brindan algunas herramientas que favorecerán el reconocimiento de los dilemas, la toma de conciencia de los mismos, actualización de los conocimientos de las principales teorías éticas y guías generales del discernimiento ético y generación de decisiones éticas. Realizar una decisión ética puede causar noches de insomnio, aún para el más avezado médico o personal de salud en general. A conti-

nuación se describen, analizan y comparan tres métodos de discernimiento ético que existen en la literatura científica:

1. El pragmatismo clínico
2. El método de Nijmegen
3. El método Integral

El pragmatismo clínico:

El pragmatismo clínico es un método prospectivo de deliberación ética, en el que se plantea la pregunta clave: **¿Qué debo hacer?**⁴⁻⁶

Se caracteriza por tres factores:

1. Busca el consenso.
2. Se basa en la analogía que existe entre las ciencias y la ética.
3. Favorece la deliberación democrática como núcleo central de la decisión ética.

El protocolo que se propone es un equivalente de los juicios y razonamientos clínicos:

1. Análisis de la situación clínica del paciente.
2. Diagnóstico moral.
3. Metas a alcanzar, decisiones que tienen que tomarse y su implementación.
4. Evaluación.

Análisis de la situación clínica del paciente. Carolina tiene 16 semanas de embarazo, está hemodinámicamente estable, con un incremento del 20 % en la frecuencia cardiaca. El ultrasonido fetal (UF) indica que la evolución del embarazo es adecuada. Tomando en consideración que una cuarta intervención a corazón abierto para reem-

plazo valvular por sí misma era un riesgo elevado, en una junta médica en la que están presentes los cardiólogos clínicos, cirujanos de cardiovascular y la trabajadora social, se discutió el caso de Carolina. Una posibilidad era que continuara el embarazo con un riesgo elevado de descompensación cardiaca al llegar al final del mismo o para el alumbramiento. La segunda posibilidad era proponer el aborto terapéutico ya que, por su estado crítico de salud, estaba indicado. Por consenso, el equipo médico decidió el aborto terapéutico y posponer la cirugía de reemplazo valvular.

Diagnóstico moral. En la familia de Carolina existe desintegración familiar: es hija única, su padre de 40 años es policía y abandonó a Carolina y a su madre hace 5 años. Las relaciones de Carolina con su madre no son buenas, desde antes del embarazo vive con su abuela paterna (el padre de Carolina es hijo adoptivo). La relación de pareja de Carolina con su esposo (están casados por la ley civil) es estable y se observa gran apoyo de su esposo de 21 años. Ambos viven ahora con la abuela paterna de Carolina y él sufraga los gastos de la pareja, no obstante que tiene mucho apoyo de la abuela y un poco de su madre. Al momento de proponer las alternativas, sin dudarle un momento, Carolina optó por tener a su hijo, con el argumento de que no tendría más posibilidades y estaba decidida a afrontar los riesgos. Su esposo y su abuela estuvieron de acuerdo.

Metas a alcanzar, decisiones que tienen que tomarse y su implementación. La intervención quirúrgica de reemplazo valvular quedó suspendida, ya que no se justifica una intervención mayor en tales circunstancias. El cuerpo médico recomienda el aborto terapéutico, pero Carolina y su familia se niegan a interrumpir el embarazo, a pesar de los riesgos. Sin embargo, es importante considerar las preferencias de Carolina, su deseo de continuar con el embarazo como piedra angular del plan de acción. Fue referida al *Instituto Nacional de Perinatología*. Se reevaluó a la paciente y se apoyó la decisión de continuar con el embarazo. Hubo amenazas de aborto con insuficiencia car-

diaca por lo que requirió ser hospitalizada en dos ocasiones.

Evaluación. A Carolina se le inició manejo con medicamentos y reposo; hubo amenaza de aborto en tres ocasiones. Finalmente se practicó cesárea a las 32 semanas y nació un producto sano. En la evaluación se implementan tres factores: el carácter preliminar de los principios éticos, la variabilidad de las situaciones clínicas y la libertad y flexibilidad de las deliberaciones éticas.^{7,8}

El método de Nijmegen

Es un método prospectivo de deliberación ética de la práctica clínica. Fue desarrollado por el departamento de ética de la Universidad de Nijmegen en Holanda, en colaboración con un grupo multidisciplinario de médicos. El objetivo es analizar múltiples casos para adquirir experiencia en el discernimiento ético. Se centra en el principio de que el médico tratante y el personal de salud encargado del paciente son quienes deben tomar las decisiones éticas y se aleja del estándar norteamericano del consultante de ética. En este caso, el experto en ética sirve como facilitador durante la deliberación ética.⁹

Los presupuestos del método de Nijmegen son cinco:

1. Se basa en la interpretación clínica real, asume que las preguntas éticas no son externas y se interrelacionan con todo el contexto clínico multidisciplinario.
2. Debe existir, desde el principio de la deliberación, una pregunta ética que sea clara para todos y marque la pauta a seguir.
3. Los problemas y dilemas éticos ocurren dentro de un sistema de salud, es decir, dentro de una organización profesional compleja. Para un análisis global es necesario combinar herramientas, enfoques y argumentaciones éticas.
4. El consenso es importante pero no la piedra angular de la deliberación ética y lo más distintivo es considerar que el consenso no necesariamente significa lo correcto, éticamente hablando.
5. Deben existir facilidades para que el discernimiento sea efectivo y exitoso.

El protocolo en el Método de Nijmegen es el siguiente:⁷

1. ¿Cuál es el dilema o problema ético?

El dilema que se plantea al equipo médico es la interrupción o no del embarazo de Carolina.

2. Hechos

En la semana 16, Carolina estaba hemodinámicamente estable, aunque se había registrado un incremento del 20 % en la frecuencia cardiaca. El UF indicaba que la evolución del embarazo era adecuada. Tomando en consideración que una cuarta intervención a corazón abierto para reemplazo valvular por sí misma era un riesgo elevado, en una junta médica en la que están presentes los cardiólogos clínicos, cirujanos cardiovasculares y la trabajadora social, se discutió el caso de Carolina. Una posibilidad era que continuara el embarazo con un riesgo elevado de descompensación cardiaca al final del mismo o para el alumbramiento. La segunda posibilidad era proponer el aborto terapéutico ya que, por su estado crítico de salud, estaba indicado. La intervención quirúrgica de reemplazo valvular quedó suspendida porque no se justifica una intervención mayor bajo tales circunstancias. En la discusión hubo opiniones encontradas; no obstante, la mayoría estuvo de acuerdo en que se debían presentar a Carolina ambas opciones y que, para cada una de ellas, tendría apoyo del servicio de cardiología.

2.1 Dimensión de las enfermeras. Las enfermeras no participaron en la problemática médica ni en las decisiones.

2.2 Dimensión de los valores del paciente y su dimensión social. En la familia de Carolina existe desintegración familiar: es hija única, su padre de 40 años es policía y abandonó a Carolina y a su madre hace 5 años. Las relaciones de Carolina con su madre no son buenas, desde antes del embarazo vive con su abuela paterna (el padre de Carolina es hijo adoptivo). La relación de pareja de Carolina con su esposo (están casados por la ley civil) es estable y se observa gran apoyo por parte de su esposo de 21 años. Ambos viven ahora con la abuela paterna de Carolina y él sufraga los gastos de la pareja, además de tener mucho apoyo por parte de la abuela y un poco de su madre. Al momento de proponer las alternativas que tenía, sin dudarle un momento, Carolina optó por tener a su hijo, con el argumento de que no tendría más posibilidades y estaba decidida a afrontar los riesgos. Su esposo y su abuela estuvieron de acuerdo.

3. Evaluación

3.1 El bien del paciente.

El bien mayor de Carolina es la preservación de su vida y alcanzar su máxima plenitud como persona.

3.2 La autonomía del paciente.

La paciente decide continuar con el embarazo.

3.3 La responsabilidad de los profesionales del cuidado de la salud.

El personal de salud del hospital cumple con su responsabilidad al explicar a Carolina los riesgos y consecuencias de la continuación del embarazo.

4. Toma de decisión

4.1 Recapitulación del problema moral.

El personal de salud considera, de manera ponderada, que la interrupción del embarazo es la opción médica apropiada; sin embargo, Carolina se niega al aborto terapéutico.

4.2 Decisión.

El médico tratante decide respetar la autonomía de Carolina, ya que la considera una persona competente que además, cuenta con el apoyo de su red familiar.

4.3 Evaluación de la decisión.

Carolina fue reevaluada y se apoyó su decisión de continuar con el embarazo. Hubo amenazas de aborto con insuficiencia cardíaca, por lo que requirió de hospitalización en dos ocasiones. Finalmente, se practicó cesárea a las 32 semanas con asistencia cardiológica, y nació un varón sano.

El método integral

Es el método que proponemos para el análisis y discernimiento ético de los dilemas de la práctica clínica. Nace de la necesidad tangible de trabajar en la práctica clínica con una ética de máximos que garantice el desarrollo y la integridad de la humanidad acorde con el avance tecno-científico biomédico.

Es un método integral y de máximos en el que se busca el BIEN del paciente (con mayúsculas). Idealmente integra los tres aspectos de la acción: el agente moral, a la acción misma (derechos y obligaciones) y a las consecuencias de la acción. Lo anterior se logra sólo desde una perspectiva holística, habiendo analizado el BIEN desde varias perspectivas éticas, de tal manera que el discernimiento se asemeje a una bailarina de ballet que tenga un pie en la tierra, que son las diferentes corrientes éticas, determinadas por las circunstancias empíricas y un pie en el aire, signo de flexibilidad y búsqueda de nuevos principios éticos que perfeccionen a la persona en la relación del profesional de la salud-paciente.

Un aspecto fundamental de la deliberación es que se favorece una reflexión crítica y transfuncional en la que participa todo el equipo de salud, el paciente y los familiares, permitiendo al médico tratante tomar una decisión responsable, es decir, con conocimiento, voluntad y libertad, desplegando su máximo poder moral. No se

busca el consenso; ya que la decisión ética por consenso es anónima, nadie se hace directamente responsable.

Un primer fruto del método integral es que hace al médico consciente de la forma en que toma sus decisiones y de los valores y virtudes que están en juego. Así, se percata si sus decisiones son utilitaristas, deontológicas o aretológicas. En segundo lugar, el ejercicio intelectual de ponerse en varias perspectivas éticas garantiza que el médico ejerza su jerarquía de valores y, en una ética integral, decida ponderadamente a qué valores les da más peso, si a los valores aretológicos o a los valores utilitaristas.

Este método propone que, una vez que se analizaron los dilemas bajo diferentes perspectivas, se haga el ejercicio intelectual de realizar una ética integral teniendo como eje rector a la persona. En la medicina nos interesan todos los valores, nos interesa la persona, cumplir con la normatividad y obtener bienes. Cuando se cuenta con una jerarquía de valores y se actúa en consecuencia, muchos dilemas son sólo aparentes y prepara al personal de salud para cuando tenga que tomar una decisión de vida o muerte en un servicio de urgencias.

Por lo anterior, este método considera que siempre exista un agente moral que tome la decisión, apoyado en un análisis transfuncional del caso en el que participan el personal de salud, el paciente y la familia.

En estas páginas queda plasmado el valor absoluto de la persona, es un llamado a que el médico se reconozca a sí mismo como persona, que reconozca al paciente como persona y su búsqueda del bien. Con esta piedra angular, independientemente de la corriente filosófica que uno sea partidario-utilitarista, deontológica, aretológica, situacional, casuística, entre otras-, el agente moral es un valor constante en la deliberación ética.

Por esto, el médico debe perfeccionar no sólo sus habilidades tecno-científicas, sino su propio perfeccionamiento moral; en otras palabras, hacerse un virtuoso.

La virtud es un elemento irreductible de la ética clínica. Honestidad, justicia, benevolencia, humildad y coraje son virtudes del buen médico y del buen paciente y esto repercute en la relación médico-paciente.

§El discernimiento ético del modelo integral presentado pretende que, al menos en la reflexión, se pongan en claro tres puntos:

1. Que la mejor decisión es integral, en la cual la acción es buena para el agente, con el proceso correcto y con buenas acciones.
2. Que entre estos criterios existe una jerarquía de orden ontológico que debe ser tomada en cuenta: primero es el agente moral, en segundo lugar el proceso y en tercero sus efectos. De tal forma que, en caso de conflicto irresoluble, esta jerarquía debe de pesar.
3. Tener la capacidad de discernir en sus últimas consecuencias lógicas cada uno de los criterios en particular, para así comprender sus limitaciones y su inherente parcialidad, que pudiera ser bien completada o clarificada por los otros criterios puesto que, finalmente, el único criterio absoluto de decisión es que el valor de la acción permita el desarrollo pleno de los caracteres universales de la dignidad de la persona humana, como la misma capacidad de actuar con conciencia y libertad por un proyecto de vida propio.

El protocolo es el siguiente:

1. ¿Cuál es el hecho?

Carolina es una adolescente de 16 años con varias cardiopatías congénitas y por 9 años ha cursado con insuficiencia cardiaca. Al nacimiento se le detectó una cardiopatía congénita de tipo: comunicación interauricular, comunicación inter-ventricular y persistencia del conducto arterioso.

A los ocho meses fue intervenida quirúrgicamente para cierre del conducto arterioso, a los dos años, cierre de la comunicación interauricular e interventricular. A los cuatro años se le detectó estenosis aórtica subvalvular. A los 11 años fue intervenida para resección del anillo subaórtico; evolucionó con insuficiencia aórtica postquirúrgica. A los 15 años hay recurrencia de la estenosis aórtica y requiere de una prótesis valvular. A los 16 años se embaraza, cursa con insuficiencia cardíaca clase II NYHA. Se propone a la paciente el aborto terapéutico para preservar la función cardíaca y no sobrecargar el corazón. Carolina se niega al aborto terapéutico.

2. ¿Cuál es el bien que se busca?

- El BIEN mayor es la protección de la vida de la paciente y del bebé.

3. ¿Quiénes son los beneficiarios del BIEN?

- La paciente.
- El bebé.
- Los médicos, enfermeras y personal de salud del servicio de cardiología.
- La familia.

4. ¿Quiénes son los actores principales?

- La paciente.
- El bebé.
- Los médicos, enfermeras y personal de salud del servicio de cardiología.
- La familia: esposo, madre, abuela.

5. Identificar los dilemas éticos y diferenciarlos de problemas médicos, tecno-científicos o legales.

El dilema que se le plantea al equipo médico es la continuación o la interrupción del embarazo.

5.1 Análisis ético

Utilitarista

- El mayor beneficio o bienestar agregado es la preservación de la vida de la madre.
- Desde el punto de vista del personal de salud, el beneficio es mayor que el riesgo.
- Desde el punto de vista de costo-beneficio, la interrupción del embarazo es lo más recomendable.

Deontológico

- El deber del médico y del personal de salud es la preservación de la vida y, por lo tanto, cumplen con su deber al buscar las condiciones terapéuticas para continuar el embarazo.
- La paciente hace efectivo su derecho a la autonomía, subsidiariedad y universalidad.
- NOM-007-SSA2-1993 Atención a la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido.

Aretológico

- La pregunta esencial es ¿estoy evitando el mal? Algo es bueno si perfecciona, si plenifica la naturaleza inherente del que actúa. La maternidad plenificará a la paciente y para el personal de salud también habrá un perfeccionamiento, puesto que cumplen con su vocación al servicio de la vida.
- Se da prioridad a la sindéresis, la integridad, la proporcionalidad y la virtud.

Integral

- La continuación del embarazo es una acción buena desde el punto de vista deontológico y aretológico y, por lo tanto, el desafío es encontrar las condiciones terapéuticas para poder preservar la vida de los dos.

Resultado

- La paciente se hospitalizó durante el embarazo para evitar la sobrecarga cardiaca. Se le dio un tratamiento integral interdisciplinario. Se le practicó cesárea a las 32 semanas.
- La paciente cursó favorablemente después del parto y espera el reemplazo valvular
- El bebé es un varón sano con Apgar 8-9
- El servicio de cardiología ofrece mejores opciones para mujeres jóvenes con insuficiencia cardiaca.

Podemos concluir lo siguiente:

Existen diferentes métodos para el discernimiento ético y, en la actualidad, se siguen desarrollando más día con día. Los métodos descritos en este artículo han sido evaluados en la práctica clínica. Este escrito es producto de la puesta en práctica del método integral, el cual sirve no solamente para realizar discernimiento ético prospectivo, sino también para realizar deliberaciones retrospectivas que permitan optimizar y evaluar las decisiones tomadas.

La ética clínica se orienta a resolver preguntas prácticas que tienen como sustrato ¿qué debo

hacer en este caso particular? Cada caso es único e irrepetible, algo enteramente nuevo. Por eso debe ser tratado con respeto y responsabilidad. No se puede hacer ética clínica en abstracto, ya que se trata con personas reales y situaciones específicas.

El principal propósito de este artículo es proveer al médico, en ejercicio de su profesión, herramientas metodológicas a partir de las cuales pueda construir un esquema comprensible de sus propias deliberaciones éticas.

El fortalecimiento del binomio "medicina basada en evidencias-medicina basada en valores" puede ser producto de una cultura de ética clínica en el personal de salud y redundará en una mayor calidad de la atención médica.

Agradecimientos

Los autores agradecen al CONACYT por el financiamiento del proyecto #068673.

Autor de correspondencia: Dra. Myriam M. Altamirano Bustamante

Correo electrónico: mmab02@hotmail.com

Referencias

1. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: A Practical approach to ethical decisions in clinical medicine. New York: McGraw-Hill; 1998.
2. Pellegrino ED. The internal morality of clinical medicine: a paradigm for the ethics of the helping and healing professions. *J Med Philos* 2001;26:559-579.
3. Calderon D. Proporcionalidad y bienes escasos. *Medicina y ética. Rev Int Bioética Deontol Etica Méd* 2006;17:59-66.
4. Fins JJ, Miller FG, Bacchetta MD. Clinical pragmatism: bridging theory and practice. *Kennedy Inst Ethics J* 1998;8:37-42.
5. Fins JJ. Approximation and negotiation: clinical pragmatism and difference. *Cambridge Q Healthcare Ethics* 1998;7:68-76.
6. Fins JJ, Blacksher E. The ethics of managed care: report on a Congress of Clinical Societies. *J Am Geriatr Soc* 1998;46:309-313.
7. Steinkamp N, Gordijn B. Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods. *Med Health Care Philos* 2003;6:235-246.
8. Steinkamp NL. European debates on ethical case deliberation. *Med Health Care Philos* 2003;6:225-226.
9. Severijnen R, Hulstijn-Dirkmaat I, Gordijn B, Bakker L, Bongaerts G. Acute loss of the small bowel in a school-age boy. Difficult choices: to sustain life or to stop treatment? *Eur J Pediatr* 2003;162:794-798.