

## BIOÉTICA Y MÉTODO DELIBERATIVO EN ONCOLOGÍA INFANTIL. HOSPITAL UNIVERSITARIO "DR. ÁNGEL LARRALDE" 2016. VALENCIA, EDO. CARABOBO. VENEZUELA.

BIOETHICS AND DELIBERATIVE METHOD IN CHILDHOOD ONCOLOGY. UNIVERSITY HOSPITAL "DR. ANGEL LARRALDE" VALENCIA, CARABOBO STATE. VENEZUELA.

Ruth Salas;<sup>1,2</sup> Angie Rodriguez;<sup>1,2</sup> Maryelin Duno;<sup>1,2</sup> Nubia Rivera<sup>1,2</sup>

### ABSTRACT

*Chronic oncologic disease has its own connotation. The value and applicability of the Bioethics approach to oncology is strengthened by the fact that the three fundamental principles that make up the bioethical triangle and the main word "Do not harm" stand out: Beneficence, Autonomy and Justice. The importance and sensitivity of the subject motivated the realization of this review, with the objective of knowing the importance of each of the steps in the approach of a pediatric oncology patient; and to consolidate the knowledge on bioethical principles and the deliberative method inside the integral care to the pediatric patient with an oncological disease. The search was conducted through the Internet, Infomed, (websites), as well as articles, journals and related books on this subject according to current research, evidence-based medicine and evidence-based bioethics. Deliberation, as a method applicable on bioethics, allowing decision making with prudence and responsibility, within a framework of uncertainty, involving the family or child representatives, always avoiding to damage child interests, without prejudice to respect religious beliefs and family values. Information, a base of fundamental aid in shared decision-making, which positively influences the patient's coping and living experience.*

**KEY WORDS:** bioethics, cancer, pediatrics, deliberation.

### RESUMEN

*La enfermedad crónica oncológica, tiene su propia connotación. El valor y la aplicabilidad del enfoque de la Bioética en oncología, toma fuerza en la actualidad al ponerse de manifiesto la vigencia de los tres principios fundamentales que forman el triángulo bioético y al centro la palabra principal "No dañar": Beneficencia, Autonomía y Justicia. La importancia y la sensibilidad del tema motivaron la realización de esta revisión con el objeto de conocer la importancia de cada uno de los pasos en el abordaje de un paciente pediátrico oncológico; y consolidar los conocimientos sobre los principios bioéticos y el método deliberativo, en la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica. La búsqueda se realizó a través de Internet, Infomed, (sitios Web), además en artículos, revistas y libros relacionados sobre este tema según investigaciones actuales, la medicina basada en la evidencia y la bioética basada en la evidencia. La deliberación, como un método aplicable en bioética, permite toma de decisiones con prudencia y responsabilidad, en un marco de incertidumbre. Que involucra a la familia o los representantes del menor, evitando siempre lesionar los intereses del pequeño, sin menoscabo del respeto a las creencias religiosas y valores familiares. Siendo la información, un pilar de ayuda fundamental en la toma de decisiones compartidas, que influye de manera positiva en el modo de afrontamiento y la vivencia del paciente.*

**PALABRAS CLAVE:** bioética, cáncer, pediatría, deliberación.

### INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud 8,2 millones de fallecimientos ocurrieron en el año 2012 como consecuencia de cáncer. Este término en la infancia

generalmente se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en niños menores de 15 años, representando desde 0,5% hasta 4,6 % de la carga total de morbilidad por esta causa a nivel mundial.<sup>1</sup>

En Venezuela, el cáncer en adultos, constituye una de las primeras causas de morbilidad y mortalidad, considerándose que una de cada cuatro personas a los 74 años de edad, puede padecer alguna de sus variedades y una de cada siete tiene el riesgo de morir por cáncer.<sup>2</sup> En cuanto al perfil epidemiológico para el año 2015, de acuerdo a las estimaciones hechas en el registro central de cáncer, se espera que ocurran unas 26.620 muertes por cáncer en el país, representando 16% de la mortalidad general y las estimaciones de incidencia apuntan a unos

Recibido: Diciembre; 2016

Aprobado: Mayo; 2017

<sup>1</sup>Hospital Universitario "Dr. Angel Larralde". <sup>2</sup>Escuela de Medicina. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo.

Correspondencia: ruthmsalas@hotmail.com

58.300 casos nuevos. Los últimos datos oficiales de la situación de cáncer en el país corresponden al año 2012, la fuente de información estadística se basa en los registros de mortalidad de Venezuela publicadas en el Anuario Epidemiológico de este año 2012 y la morbilidad o incidencia se obtiene a través de estimaciones por métodos estadísticos.<sup>3</sup> En niños es poco frecuente, representando 2% del total de los casos por cáncer y constituye la segunda causa de muerte en niños mayores de 4 años, 70% por tumores sólidos. Sin embargo, existe poca información epidemiológica acerca del cáncer infantil.<sup>4</sup>

En el manejo del cáncer sobre todo en pediatría, han ocurrido cambios que van desde una cultura paternalista imperante hasta una cultura autonomista en la que prevalece el derecho del enfermo a participar en la toma de decisiones, factores que unidos a los grandes avances en técnicas de comunicación, generan una nueva forma de exigencia médica. Por lo tanto, en la práctica médica debería ser considerada como una actividad teniendo una connotación social.<sup>5,6</sup>

El paciente oncológico pediátrico, representa una experiencia demoledora cargada de incertidumbres, dolor, miedo, angustia, tristeza y soledad, lo que puede ejercer un efecto desestabilizante del núcleo familiar que la sufre, generando con frecuencia conflictos. Así, López M. y Salas R., resaltan la importancia del apoyo familiar, el entorno social y de las instituciones para brindar las condiciones óptimas en la atención del paciente pediátrico con enfermedades crónicas.<sup>7,8</sup>

El cáncer crea una crisis inmediata en la familia, es por ello que sitios web de ayuda a estas familias como ejemplo la "American Cancer Society" presenta estrategias e información sobre diagnósticos y tratamientos, siendo de gran utilidad para los familiares y pacientes con cáncer.<sup>9</sup> La relación médico/niño/padres es fundamental para el tratamiento oncológico y cuando no es satisfactoria, suele generar conflictos, dificultades para mantener la adherencia terapéutica, abandono, o exceso terapéutico.<sup>10</sup>

En este sentido, Rubio CG ha promovido la resiliencia como herramienta útil en familias con enfermedades crónicas; de igual manera, Espada y Grau, han informado sobre la participación de los padres en el tratamiento oncológico, lo que permite la reducción de los tiempos de hospitalización del niño, favorece la hospitalización domiciliaria y en última instancia, la mejora en la calidad de vida del niño.<sup>11,12</sup> Esto implica que el profesional de la salud, desarrolle estrategias con fines educativos adecuados a la enfermedad y a la capacidad de cada familia, con el fin de que la atención del niño sea

integral. Sin embargo, una de las tareas más difíciles que los médicos deben realizar como parte del cuidado de sus pacientes es transmitir noticias poco alentadoras. Por lo tanto, Delevallez F y cols., presentan un conjunto de directrices como resultado de su experiencia de un estudio en Bélgica, y para ello utilizaron un proceso de consenso e incorporando opiniones de diferentes médicos especialistas, religiosos y representantes de los derechos humanos.<sup>12,13</sup>

Como señala Roger MC y cols. en la actualidad, la toma de decisiones médicas debe incluir valores, concebidos estos como las cualidades que hacen importantes las cosas a los seres humanos y les exigen su respeto, hacer fácil entender que gozan de una gran amplitud y ambigüedad y aunque algunos valores parecen objetivos (la vida y el amor), la mayoría adquieren significados y jerarquías diferentes para distintas personas (creencias religiosas y calidad de vida) influyendo de forma distinta en lo relativo a su salud.<sup>14</sup> La concepción sobre los valores, han dado como resultado contradicciones médicas y procesos que tuvieron lugar en el período comprendido entre la II Guerra Mundial y los primeros años de la década del 70. Cambios en diferentes áreas como económico-políticas, científico-tecnológicas, jurídicas, médico-deontológico, ético-filosóficos. Estas premisas y causas fueron las que propiciaron en esta época el surgimiento de la bioética.<sup>15</sup> Cabe destacar que la elaboración de principios éticos destinados a regular el uso de las intervenciones técnicas en la vida del hombre no se inspira en un ánimo anticientífico o antitecnológico, sino en orientar estas actividades hacia el beneficio integral de la persona.

La primera pregunta en la justificación bioética es, si desde la dignidad de la persona, se puede exigir un respeto incondicionado que señale el sentido y los límites del dominio técnico del hombre sobre el hombre.<sup>16</sup> Para fundamentarse, la bioética debe encontrar un principio unificador entre ciencia, técnica y ética, entre dominio técnico y dominio humano. Este principio unificador debe partir de la visión integral de la persona humana, en todas sus dimensiones, valores y exigencias.<sup>17</sup>

En vista de la relevancia del tema, se realizó esta revisión con el objetivo de conocer la importancia de cada uno de los pasos en el estudio de un paciente pediátrico oncológico, y consolidar los conocimientos sobre los principios bioéticos y el método deliberativo, para su atención integral.

La búsqueda se realizó a través de Internet, Infomed, (sitios Web), además de artículos, revistas y libros relacionados sobre cómo se aborda este tema según investigaciones actuales, la medicina basada en la evidencia y la bioética basada en la evidencia.

### **Principios de Bioética**

El valor y la aplicabilidad del enfoque de la bioética en la medicina en general y en la oncología, toma fuerza en la actualidad al ponerse de manifiesto la vigencia de los tres principios fundamentales que forman el triángulo bioético y al centro la palabra principal "no dañar":<sup>14,18</sup>

1. Beneficencia; 2. Autonomía; 3. Justicia.

Después de dos décadas de desarrollo en este campo, existe una larga lista de estudios a favor de la Bioética basada en la evidencia. Así Goldenberg manifiesta: "los métodos cualitativos, etnográficos y fenomenológicos típicamente emprendidos en la ética empírica se clasifican bajo, en la jerarquía del conocimiento basada en la evidencia."<sup>19</sup> Esta percepción surge como resultado de una práctica extendida y de la convicción a través de la historia de la medicina, de que el objetivo primordial en el tratamiento médico, debería ser "la eficacia."<sup>16</sup>

### **Comunicación al paciente y sus familiares sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del cáncer**

Estigma de la palabra cáncer

Es importante el conocimiento de cada uno de los pasos a seguir para dar a conocer el diagnóstico, con el fin de definir los criterios de los niveles mínimos de competencia en esta área, resaltando que existe una necesidad de evaluar a los pacientes según sus percepciones. Por lo tanto, Devallez F y cols., recomiendan que en primer lugar se realicen más estudios en una serie de áreas y en segundo lugar, se necesitan ensayos controlados para evaluar la eficacia de las directrices de cambiar la práctica clínica e identificar las estrategias más efectivas para comunicar resultados no alentadores a los pacientes.<sup>13</sup>

Entre las observaciones realizadas por Espada MC y cols., consideran que la palabra cáncer tiene un gran estigma social, por lo que intenta evitar sustituyéndola por la palabra tumor. En los niños mayores, los médicos utilizan la palabra cáncer, si éstos lo piden. En los niños más pequeños, se evita utilizar la palabra cáncer y son los padres los encargados de dar la

información a sus hijos. La misma tónica se utiliza para todas las informaciones relativas a la enfermedad. Diferente situación ocurre en los adolescentes, donde suele ser el médico en colaboración con los psicólogos y en los más pequeños, se suele delegar en los padres.<sup>12</sup>

Bioética en oncología pediátrica:

En bioética se han propuesto, desde 1978, diversidad de métodos con énfasis en materia clínica, elaborados por médicos y para justificar su acto ante un paciente (sujeto vulnerable).<sup>20</sup>

Mediante diversas publicaciones,<sup>14, 21, 22</sup> los autores consideran necesario la autonomía, definiéndola como la convicción de que el ser humano debe ser libre de todo control exterior y ser respetado en sus decisiones vitales básicas, no significa automáticamente que el paciente haga o elija lo que quiera, sino que en el terreno médico el paciente debe estar correctamente informado de las posibles alternativas del tratamiento, siendo necesario la realización del "consentimiento informado" como pilar regulador de la relación entre profesionales y el enfermo.

El pediatra no podrá nunca actuar respetando un desacuerdo y cediendo antes los padres, no es éticamente responsable de lo que haga el padre a sus espaldas, pero una vez conocido deberá evitar cualquier decisión negativa como abandonar un tratamiento que sea a la larga perjudicial para el niño. Solo, en caso de urgencia o cualquier otra necesidad que obligue a una inmediata intervención, el pediatra deberá actuar según su recta conciencia y en interés único de la vida y salud del niño.<sup>22</sup> Por lo tanto, Pire ST y cols., manifiestan que en la aplicación de este principio (autonomía) se debe trabajar más. Con esto se persigue dar libertad al familiar y al paciente, o lo que es lo mismo, dar el conocimiento de las necesidades reales a familiares y al niño.<sup>22</sup>

Según lo expresado por Espada MC y cols., con respecto a la forma de informar a los padres sobre patologías oncológicas, las conclusiones fueron desalentadoras, a los padres no les gustaba cómo los médicos les dan la información, ni el lenguaje que utilizan, y prefieren que les den solamente la información necesaria, se quejaban que los médicos no los miraban como padres; los miran y les hablan como médicos.<sup>12</sup>

Decirles la verdad del diagnóstico a los padres y a los adolescentes respetando sus capacidades de acogida juega un doble papel: Se les pondrá al corriente de una realidad de la cual deben estar absolutamente informados desde el diagnóstico, conducta a seguir y

pronóstico. De manera eventual se les permitirá tomar conductas adecuadas.<sup>5,23</sup>

Otro punto importante a considerar es la beneficencia. Estudios de Roger MC y cols, Acosta y Atent, la consideran cuando el sujeto tiene que hacer el bien y siempre que se encuentre en peligro algún ser viviente debe evitar su muerte, los beneficios obtenidos siempre superan los daños que se puedan producir en los pacientes.<sup>14,23,24</sup> Es necesario que el profesional tenga el máximo empeño en atender al paciente de la forma que considere más adecuada, este principio se ha sustentado en códigos médicos fundamentales desde Hipócrates.<sup>14</sup>

De igual manera se considera la justicia, como la equidad, en una sociedad justa existe o se promueve la igualdad de oportunidades y que los servicios estén al alcance de todos.<sup>14</sup> Los médicos a veces son reacios a hablar sobre el pronóstico a los padres de los niños con una enfermedad potencialmente mortal, por lo general porque se preocupan por el impacto emocional de esta información. Sin embargo, a menudo los padres quieren esta información pronóstica, porque sustenta la toma de decisiones informada, especialmente cerca del final de la vida. Además, puede apoyar realmente la esperanza y la tranquilidad de los padres que luchan por vivir con la enfermedad del niño. Los niños también necesitan entender su situación con el fin de gestionar la incertidumbre y hacer planes para las formas de vivir.<sup>9</sup>

Los médicos asumen obligaciones con el niño (es decir, su paciente) y sus padres. Los padres, a su vez, tienen la obligación con sus hijos, de escuchar incluso lo más difícil de las noticias y hacer reflexivas las decisiones sobre su hijo. Los médicos que abogan por la no divulgación de información pronóstica suelen hacer hincapié en las preocupaciones sobre el bienestar de los pacientes, incluyendo una creencia de que las malas noticias puede causar daño psicológico.<sup>9</sup> Incluso algunos autores les preocupa que la información pronóstica pueda ocasionar en los pacientes estrés emocional. Además, algunos médicos temen que discutir un mal pronóstico creará una profecía que es inexacta o, quizás peor, destinada a cumplirse por un paciente ahora sin esperanza; lo que podría inferir en que los pacientes que reconocen una enfermedad terminal puedan rendirse.<sup>25,26</sup>

### **Medicina basada en evidencia: manejo de casos oncológicos en adultos y niños.**

Wright AA y cols., demostraron que los adultos con enfermedad cancerígena avanzada que declaran haber discutido las atenciones finales de su vida con un médico son menos propensos a utilizar la ventilación

mecánica, reanimación o cuidados en la UCI en el final de la vida y son más propensos a inscribirse en cuidados paliativos, cuidados menos agresivos, que a su vez, está asociado con una mejor calidad de la vida cerca de la propia muerte.<sup>27</sup>

Por otra parte, diversos estudios han considerado que las preferencias de tratamiento dependen de: la probabilidad de posibles resultados, así como una comprensión clara de la enfermedad, reconociendo la posibilidad de malos resultados. Se ha demostrado que los mismos pacientes son menos propensos a buscar atención agresiva al final de la vida.<sup>9,27,28</sup>

Ante dilemas bioéticos, García G y Malpica C, reportan que el manejo apropiado de la verdad de la situación médica representa un pilar fundamental, partiendo del principio de no ocasionar maleficencia al paciente y de dar la información oportuna y precisa sobre su estado. El respeto a la autonomía del paciente considerando su derecho a decidir sobre su tratamiento cuando este puede acarrear consecuencias incapacitantes o invalidantes; debiendo estar correctamente informado.<sup>29</sup>

En cuanto al pronóstico, algunos médicos reconocen que es difícil concretar esta situación, pues a menudo no se sabe cuánto tiempo el paciente puede vivir o incluso si sobrevivirá a la enfermedad. Sin embargo, a veces se responden a estas incertidumbres al hablar sobre el pronóstico en forma extensa y en términos optimistas, esperando que los pacientes pidan información pronóstica, de esta manera se evita la discusión de este punto, a menos que el paciente decida que la conversación se centre en el tratamiento y no en salida.<sup>5,9,28</sup>

A pesar del carácter depresivo que puede tener la información pronóstica, Wright y cols., encontraron que los pacientes con cáncer avanzado que fueron informados sobre la planificación de la atención al final de su vida con su médico, no tuvieron las mayores tasas de depresión o de preocupación en comparación a los pacientes que no habían tenido este tipo de discusiones y que sus cuidadores tenían menores tasas de depresión en el período de duelo.<sup>27</sup>

En este sentido, destaca el estudio de Heyland DK y cols., quienes han comprobado que los padres al conocer el pronóstico de la enfermedad de sus hijos, enfrentan mejor el final de la enfermedad y en general de la vida, haciéndose eco de la experiencia descrita en adultos y existiendo diferencias entre la comunicación

con los adultos y con los niños. Cuando se trata con adultos se realiza en tiempos reales, adecuado a citas familiares entre los padres y el médico, pero los niños pueden necesitar más tiempo para entender la situación y por lo tanto mayor dedicación y paciencia por parte de los clínicos.<sup>5,30</sup>

En el Hospital de Alicante, España, se realizó una investigación por Tasso y cols., quienes expresaron los dilemas éticos en dos casos clínicos puntuales, de pacientes del servicio de oncología pediátrica, en los cuales entre varias alternativas se discutió sobre ¿si se debe asumir la unidad el tratamiento propuesto por un ensayo clínico de otro centro, en calidad de uso paliativo?, o si, ¿es correcto imponer el tratamiento con quimioterapia aun en contra del criterio de los padres, sobre la base del potencial beneficio que puede tener al paciente?. Se analizaron minuciosamente, siguiendo los principios éticos, cada una de las perspectivas de las situaciones planteadas, lo cual fue interesante y a la vez didáctico para el enfoque ético de los problemas diarios que se presentan específicamente en esta área de trabajo.<sup>5</sup> No existen respuestas definitivas sobre cuál es la actitud ética más correcta. Lo más importante es evitar que se lesione la justicia distributiva. Las mismas consideraciones fueron dadas por VanVliet y cols.,<sup>31</sup> y Fernandez CV y cols.,<sup>32</sup> quienes suponen creer o hacer creer que el ensayo clínico se realiza para procurar un beneficio directo a los sujetos de investigación. Sin embargo, habrá que ser muy cuidadoso para no incurrir en el llamado "equivoco terapéutico".

Por otra parte, Glannon y cols.,<sup>33</sup> consideran un riesgo, el encarnizamiento terapéutico, presentándose cuando las posibilidades de respuesta son desproporcionadas a la casi certeza de efectos secundarios y molestias adicionales, que sin duda empeorarán la calidad de vida en las últimas fases de la enfermedad.

### **Método deliberativo en la bioética y su implicación en la toma de decisiones.**

Los juicios morales, como los médicos, son primariamente empíricos y concretos. En ellos se cumple el principio de que la realidad concreta es siempre más rica que nuestros esquemas intelectuales y que, por tanto, los desborda. De ahí que el procedimiento de toma de decisiones no pueda consistir en una pura ecuación matemática, sino en el análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados. Esto es lo que técnicamente se conoce con el nombre de "deliberación". Existe deliberación clínica, aquella que el profesional de salud realiza siempre que se encuentra

ante un paciente concreto, y la deliberación ética. La deliberación ética no es tarea fácil. De hecho, algunos profesionales de la salud no saben deliberar, a la vez que otros no consideran que la deliberación sea necesaria, e incluso importante.<sup>34</sup>

Diversos estudios como Tasso y cols., Domingo M y cols., consideran la deliberación, como un método aplicable en bioética a la toma de decisiones, que ayuda a que estas se tomen con prudencia y responsabilidad, en un marco de incertidumbre. Esto requiere buena predisposición personal para ponderar adecuadamente los valores en conflicto, considerando además que las decisiones finales se adoptarán en consenso con la familia o los representantes del menor, sopesando los efectos y consecuencias de las mismas, y evitando siempre lesionar los intereses del pequeño, sin menoscabo del respeto a las creencias religiosas y valores familiares. La información como proceso comunicativo y de acompañamiento, es un pilar de ayuda fundamental en la toma de decisiones compartidas, que si bien, no influye directamente en el pronóstico de la enfermedad, si lo es y mucho en el modo de afrontar la situación y la vivencia del paciente y su familia.<sup>5,35</sup>

En este sentido, el ejercicio de la deliberación es un signo de madurez psicológica. Cuando las personas se hallan dominadas por la angustia o por emociones inconscientes, no deliberan las decisiones que toman, sino que actúan de un modo reflejo y automático. Sólo quien es capaz de controlar los sentimientos de miedo y de angustia puede tener la entereza y presencia de espíritu que exige la deliberación. Las emociones llevan a tomar posturas extremas, de aceptación o rechazo totales, de amor o de odio, y convierten los conflictos en dilemas, es decir, en cuestiones con sólo dos salidas, que además son extremas y opuestas entre sí. La reducción de los problemas a dilemas es, por lo general, producto de la angustia. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad, lo cual supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso.<sup>34</sup>

En el contexto de un paciente oncológico pediátrico, el niño no es un sujeto pasivo ante la enfermedad. Debe ser incluido en el proceso y recibir información en función de su madurez y de sus necesidades; sus opiniones deben ser escuchadas y consideradas y se debe contar con su asentimiento en decisiones complejas, tales como la participación en ensayos clínicos, tanto más cuanto mayor sea su edad, su madurez y la complejidad de la situación. Así el uso de terapias alternativas y complementarias deben

observarse con el máximo respeto, desde la perspectiva de la complementariedad.<sup>5,34</sup>

Pero no resulta fácil conciliar la interacción del principio de autonomía del niño con los deseos de sus familiares y las ideas del profesional, en temas controvertidos como la investigación médica, la negativa al tratamiento, la retirada de técnicas de soporte o la sedación terminal, especialmente en situaciones de pronóstico vital infausto o incierto, donde aflora la angustia familiar y se activan mecanismos heroicos para preservar la vida del ser querido.<sup>36</sup>

En esta realidad, las familias buscan librar una batalla abierta frente a la enfermedad de su hijo. Familias que, abrumadas por la avalancha de información a través de la red (a menudo carente de rigor científico -blogs, foros-, en ocasiones sensacionalistas y falsamente optimista -curanderismo y medicinas alternativas-, otras veces novedosas drogas prometedoras, sólo accesibles en ensayos clínicos), plantean sus opciones personales como alternativas terapéuticas para sus hijos, cuestionando incluso la validez de protocolos internacionalmente admitidos. Padres que, agotados los recursos terapéuticos razonables e incapaces de aceptar la muerte en el horizonte del fracaso de la ciencia, se erigen como salvadores de sus pequeños en una búsqueda incansable de terapias alternativas, tratamientos homeopáticos, remedios y ritos mágicos, llegando incluso, si no al ensañamiento terapéutico, sí a una insistencia obsesiva que puede interferir con un adecuado control de síntomas y con la consecución del mejor bienestar deseable para el enfermo en sus últimos días.<sup>37</sup>

El procedimiento deliberativo requiere determinadas capacidades o actitudes que, partiendo de la buena predisposición personal, se desarrollan con la práctica de la propia deliberación. Entre estas cabe destacar: la capacidad de escucha, la capacidad para reconocer nuestra falibilidad, la razón de lo que dicen los demás y la capacidad de asunción de ciertos niveles de incertidumbre.<sup>36,37</sup>

Las fases del proceso deliberativo:<sup>34</sup>

- 1º Presentación del caso por la persona responsable de tomar la decisión.
- 2º Discusión de los aspectos clínicos de la historia.
- 3º Identificación de los problemas morales que suscita.
- 4º Elección, por la persona responsable del caso, del problema moral que a ella le preocupa y quiere que se analice.
- 5º Identificación de los valores en conflicto.

6º Identificación de los cursos extremos de acción.

7º Búsqueda de los cursos de acción intermedios.

8º Análisis del curso de acción óptimo.

9º Decisión final.

10º Comprobación de la validez basada en las Pruebas de Consistencia:

- a) legalidad: "¿la decisión tomada respeta las normas legales?"
- b) publicidad: "¿estaría dispuesto a defenderla públicamente?"
- c) temporalidad: "¿tomaría la misma decisión pasado un tiempo?"

La deliberación aplicada al proceso de toma de decisiones, supone realizar un razonamiento cuidadoso y reflexivo de los problemas éticos, ponderando tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias de cada caso. Esta "racionalidad deliberativa" es propia de la ética de la responsabilidad.<sup>37</sup>

Partimos de los hechos clínicos como soporte necesario para identificar con precisión los valores en juego, pues todo problema ético se manifestará en definitiva como un conflicto de valores. El proceso se desarrolla, pues, en tres ámbitos: el de los hechos, los valores y deberes.

Determinar el problema moral fundamental no consiste en señalar uno entre muchos y optar por él; por el contrario, supone cierta habilidad para discernir en la complejidad, sin sacrificarla o disminuirla, pues nuestro "deber" siempre es el mismo: realizar todos los valores en juego o lesionarlos lo mínimo posible.<sup>16,37</sup>

El punto más complejo es, precisamente, la deliberación sobre los cursos de acción, lo que nos permitirá identificar aquel moralmente óptimo, que será siempre que respete al máximo los valores en juego, que puede llevarse a cabo entre profesionales en la búsqueda de consenso ante decisiones clínicas complejas, pero también puede ejercerse entre el profesional y el paciente o sus representantes en el ejercicio de su autonomía: en el caso de la infancia, los padres o tutores. En este escenario, la capacidad del profesional se traduce en escuchar a los familiares y entender sus motivaciones, que pueden diferir en gran medida de su propia visión y entrar en conflicto con las alternativas propuestas. Esta capacidad de escuchar debe ir acompañada de una capacidad para reconocer la propia falibilidad y aceptar la razón en los demás, y de una mente abierta para aprehender las enseñanzas que desde el conocimiento privilegiado otorgan los lazos familiares. Por último, la asunción de ciertos niveles de incertidumbre debe

compartirse con los padres, pues cualquier decisión adoptada debe asumir los riesgos inherentes a ella.<sup>37</sup>

En la práctica ocurre a menudo que nuestro oponente argumentativo -los padres-, carece por completo de capacidad deliberativa debido a la angustia y la impotencia que genera la enfermedad amenazante de un hijo, mermando en gran medida su racionalidad y prudencia. En estas situaciones, las más difíciles de sobrellevar, el profesional debe ante todo, proteger al niño de recibir daños no justificados, considerando el respeto a las decisiones familiares. Además, como las emociones son cambiantes con el tiempo, propiciar una comunicación abierta y fluida permitirá, en el momento oportuno, redirigir posturas poco realistas, en beneficio del menor.<sup>36,37</sup>

Similar situación ocurre, con los comités de bioética, por lo que Mondragón L, en su estudio, analizó los elementos circunscritos al proceso interno de los mismos que dificultan el razonamiento deliberativo, encontrando como resultado los siguientes elementos: la ausencia de deliberación desde el saber ético, la tensión entre el marco ético y el legal, las particularidades del campo de la salud dentro del discernimiento ético y la consideración de los comités como grupos. Por tanto es necesario, la discusión permanente y crítica como trabajo autorregulativo de los comités, de esta manera, conseguir el consenso social e institucional.<sup>38</sup>

## CONCLUSIÓN

El cáncer representa una causa cada vez mayor de fallecimientos y de problemas éticos. En nuestra experiencia profesional como médicos, y como pediatras, el día a día nos enseña que la comunicación efectiva con los pacientes y sus padres al tratar patologías crónicas de alto riesgo, tanto en el área de emergencias, como en la consulta; son necesarias para el mejor desenvolvimiento, que incluya el respeto a la toma de decisiones fundamentadas en criterios claramente entendidos por parte del familiar y el paciente. De por sí la palabra cáncer está estigmatizada en nuestra sociedad,

otorgándole un sinónimo de muerte o sufrimiento, por lo cual al enfrentarnos con este tipo de diagnóstico, el abordaje a los padres o pacientes debe estar cargado de una explicación detallada que calme y precise la información necesaria para que se pueda analizar y comprender su propia enfermedad y la de su representado.

Todo lo que se ha discutido con respecto al tema, no disminuirá la tristeza y el dolor, o la desesperación, ni la voluntad con solo la conversación con los padres. Sin embargo permitirá una relación con más fluidez y crea el ambiente más agradable, es decir, con menos molestias adicionales, tanto para el paciente como para los padres.

Es necesario que los médicos deban proporcionar información clara y precisa sobre el diagnóstico y el tratamiento, sin demora y con prudencia y responsabilidad. La información sobre el pronóstico es un derecho de los padres y de una manera apropiada a su edad, a los propios niños. Partiendo de la bioética, que nos permitan el "no hacer daño", y en segundo lugar tener en consideración, la beneficencia, autonomía y justicia, aplicando el método deliberativo como herramienta. En este sentido, se involucra al médico, pacientes, familiares, amigos e institución, y lograr una mejor práctica médica, en beneficio del paciente.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) OMS, Informe sobre situación actual en cáncer. 21 de marzo del 2016. Disponible en: [www.who.int/cancer/es](http://www.who.int/cancer/es).
- 2) Capote L. Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela. *Rev Venez Oncol*, 2006;18(4):269-281.
- 3) Capote L. Resumen del cáncer en Venezuela 2012. *Rev Venez Oncol* 2015;27(4):256-268.
- 4) Pereira A, Santos S, Mota F. Tumores sólidos en niños y adolescentes: Registro hospitalario del cáncer. 1985-2001. *Rev Venez Oncol* 2003; 15(3):161-169.
- 5) Tasso M. Aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica. *EIDON*; 2013;39:49-60.
- 6) Pérez FE, Martínez JA. Fundamentos filosóficos de la ética médica. *Lecturas de filosofía, salud y sociedad. ECIMED* 2004;135-139.
- 7) Villarreal GQ, Rodríguez CN, González M. El paciente oncológico crítico: De la hospitalización a la Unidad de Cuidados Intensivos. ¿Un derecho o un deber?. *Revista Chilena de Medicina Intensiva* 2014;29(2):106-111.
- 8) López M, Salas R. Importancia del apoyo familiar, psicosocial y comunidad en adolescente con diagnóstico de osteosarcoma. *Comunidad y Salud*. 2015; 13(2):60-65.
- 9) Mack WJ, Joffe S. Communicating about prognosis: Ethical. Responsibilities of pediatricians and parents. *Pediatrics* 2014;133(1):9-15.
- 10) Medina-Sanson A, Adame-Vivanco MJ, Scherer-Ibarra A. Obstinación Terapéutica. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2006;63:287-290.
- 11) Rubio, CG Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad* 2013;1(1):195-212.
- 12) Espada MC, Grau C. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2012; 9(1):25-40.
- 13) Delevallez F, Lienard A, Gibon AS, Razavi D. Breaking bad news in oncology: The Belgian experience. *Rev Mal Respir* 2014;31(8):721-8.
- 14) Roger MC, Pérez TR, Abalo JG, Rodríguez RC, Hurtado VR. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el cuidado del paciente con cáncer en Cuba. *Rev Cubana Oncol* 1996;12(1):10-19.
- 15) Pérez ME, Flores JL, Singer C, Paredes C. Ética médica y Bioética. Perspectivas filosóficas. *Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad*. Ciudad de la Habana: ECIMED; 2004:140-164.
- 16) Oreškovi? S. Evidence-based bioethics: delineating the connections between science, practice, and values in medicine. *Croat Med J* 2016;57(4), 307-10.
- 17) Rodríguez YE. Themes for a Latin American Bioethics. *Acta bioeth*. 2009;15(1):87-93.
- 18) Pino P, San Juan L, Monasterio MC. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica. *Acta bioeth* 2014;20(1):51-59.
- 19) Goldenberg MJ. Evidence-based ethics? On evidence-based practice and the "empirical turn" from normative bioethics. *BMC Med Ethics* 2005;6:E11.
- 20) Schmidt L. Método de interpretación y análisis holístico en casos bioéticos. *Acta Bioeth* 2008;14(1):39-46.
- 21) Mulens NB, Torres BP, Gutiérrez JA, García JM, Ropero TR. Conocimientos del diagnóstico en pacientes con cáncer antes de decidir tratamiento onco específico. *Rev Cubana Oncol*. 2000; 2 (16):93-9.
- 22) Pire ST, Grau AJ, Llantá MDC. La información médica al paciente oncológico. *Rev. cuba. oncol*,2001;17(2), 105-110.
- 23) Acosta Torres F. Aspectos éticos en Pediatría, una aproximación. *Bioética desde una perspectiva cubana*. Ciudad de la Habana: Publicación Acuario;1997.: 17-23.
- 24) Alert SJ. Bioética y tratamiento radiante. *Rev Cubana Oncol*. 2000; 2(16):120-7.
- 25) Pérez FE, Martínez JA. Fundamentos filosóficos de la ética médica. *Lecturas de Filosofía, Salud y Sociedad*. Ciudad de La Habana: Ciencias Médicas,2000;135-9.
- 26) Acosta JR, González MC. El escenario postmoderno de la Bioética. En: *Bioética desde una perspectiva cubana*. Ciudad de la Habana: Publicación Acuario; 1997. p. 17-23.
- 27) Wright AA, Zhang B, Ray A. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008; 300(14):1665-1673.
- 28) Fried TR, Bradley EH, Towle VR, Allore H. Understanding the treatment preferences of seriously ill patients. *N Engl J Med*. 2002; 346(14):1061-1066.
- 29) García G, Malpica C. Reflexiones ante dilemas bioéticos que surgen en la interacción cirujano paciente quirúrgico oncológico. *Rev Venez Oncol* 2016;28(1):68-75.
- 30) Heyland DK, Frank C, Groll D, Pichora D, Dodek, P, Rocker G, Gafni A. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest Journal*, 2006;30(2), 419-428.
- 31) Van Vliet LM, Van der Wall E, Plum NM, Bensing JM. Explicit prognostic information and reassurance about non

- abandonment when entering palliative breast cancer care: findings from a scripted video-vignette study. *J Clin Oncol.* 2013; 31(26):3242-3249
- 32) Fernandez, CV, Kodish E, Taweel S, Shurin S, Weijer C. Children's Oncology Group. Disclosure of the right of research participants to receive research results: An analysis of consent forms in the Children's Oncology Group. *Cancer.* 2003;97(11):2904-2909.
- 33) Glannon W. Estudios en Oncología, Fase I. *J Med Ethics.* 2006;32(5):252-255.
- 34) Gracia D. Moral deliberation: The method of clinical ethics. *Med Clin* 2001;117:18-23.
- 35) Domingo Moratalla T. Imaginación y Deliberación. *Bioética Complutense*, 2006; 6:16-17.
- 36) Cabases SS, Sanchez J, Garcia J. Aspectos psicosociales y éticos del cáncer infantil. *Rev Esp Pediatr: Clin e Inv.* 2005; 61(2):126-138.
- 37) Cereceda MT. Perspectiva bioética en oncología infantil. Aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica. *Rev Esp de Bioética.* 2013;39:49-60.
- 38) Mondragón L. Ética en investigación biomédica y psicosocial - Experiencia de capacitación en el Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética (CIEB) de la Universidad de Chile. *Acta Bioth* 2012; 18(1): 9-56.