

Reflexión Interprofesional sobre el Manejo Clínico en Edad Pediátrica: El Caso del Cáncer

Wilfredo Morales-Cosme, M.P.H.

<https://orcid.org/0000-0003-0946-3039>

Corresponding email address: infoiris@gmail.com

Submitted: 15 nov 2019

Revised: 22 nov 2019

Accepted: 9 enero 2020

Published: 8 agosto 2023

Resumen

El cáncer es una de las enfermedades crónicas que más afecta a los individuos. En Puerto Rico y en los Estados Unidos alcanza los primeros números de causas de muertes, aunque la tasa de sobrevivencia ha aumentado. En el caso de pacientes pediátricos muchos de los tipos de cáncer que pueden desarrollar los infantes (0-19 años) son agresivos, así como los tratamientos que reciben. La tasa de supervivencia en estos pacientes se ha acercado al 80% sin embargo, es poco conocido si los protocolos que permiten esa tasa de supervivencia son guiados por los principios éticos universales. Este artículo a través de la revisión literatura tiene como objetivo hacer una reflexión sobre los principios éticos de la autonomía, beneficencia y no maleficencia; tratamientos, consentimiento informado, literacia en salud y toma de decisiones en pacientes pediátricos con cáncer. Esta reflexión explora y evalúa el proceso desde que el paciente y familiares son notificados de la condición hasta las posibles repercusiones del tratamiento a largo plazo.

Abstract

Cancer is one of the chronic diseases that most affects individuals. In the United States and Puerto Rico, it is the top causes of death, although the survival rate has increased. In the case of pediatric patients, many of the types of cancer that infants and adolescents (0-19 years old) can develop are aggressive, as are the treatments they receive. The survival rate in these patients has approached 80%, however, it is little known if the protocols that allow this survival rate are guided by universal ethical principles. This article, through the literature review, aims to reflect on the ethical principles of autonomy, beneficence, and non-maleficence; treatments, informed consent, health literacy and decision making in pediatric patients with cancer. This reflection explores and evaluates the process from the patient and family members that are notified up to the possible repercussions of long-term treatment.

Palabras clave: Consentimiento informado, Literacia en salud, Bioética, Cáncer pediátrico

Keywords: Inform consent, Health literacy, Bioethics, Pediatric cancer



Introducción

Cada año en los Estados Unidos se reportan cerca de 16 casos nuevos con cáncer por cada 100,000 personas entre las edades de 0 a 19 años. Dependiendo del diagnóstico y debido al desarrollo de nuevas modalidades terapéuticas la tasa de sobrevivencia ha aumentado en promedio a 5 años, y el 80 % de los pacientes que se someten a tratamiento pueden sobrevivirlo. Todos los pacientes siempre requieren un cuidado digno y de alta calidad de vida, y en el caso de pacientes pediátricos con cáncer requieren una mayor atención a la dignidad. Los niños son una población altamente vulnerables. Durante la etapa de la niñez estos pacientes se encuentran desarrollando su sistema inmunológico, por lo cual se encuentran más susceptibles a contraer enfermedades. Los pacientes pediátricos con cáncer pueden pasar por tratamientos agresivos que los debilitan físicamente, como la extirpación de órganos o tejidos y en muchas ocasiones pasan meses aislados de la sociedad. Aunque la expectativa de vida ha aumentado en los últimos años en esta población son inciertos los riesgos a largo plazo que pueden presentarse a consecuencia de los tratamientos (Mack, Cronin, & Kang, 2016). Es necesario preguntarse ¿Cuál sería el nivel de calidad de vida una vez sea “curado” o se encuentre en remisión? Este artículo hace una evaluación reflexiva desde el punto de la bioética sobre los principios de la autonomía, beneficencia y no maleficencia; contraindicaciones en tratamientos, consentimiento informado, literacia en salud y la toma de decisiones en pacientes pediátricos con cáncer.

Autonomía, Beneficencia y No Maleficencia

La Declaración Universal de los Derechos Humanos ratificada en el 1948 en su primer artículo establece que *“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”*. Este artículo emerge uno de los principios fundamentales de la autonomía (Gumbis, Bacianskaite, et al., 2008). La cual puede definirse desde diferentes perspectivas, pero con una razón en común, el empoderamiento del individuo. La autonomía es la capacidad del individuo de decidir sobre sí mismo, por lo que existe una relación fuerte con los derechos humanos basado en su primer artículo (Gumbis et al., 2008). El ser libres e iguales en dignidad conlleva al reconocimiento de una autonomía. El principio de la autonomía en el campo de la salud puede estar en juego, sobre todo en pacientes pediátricos menores de 18 años a los cuales no se les reconoce el derecho a tomar decisiones sobre su salud. Esa autonomía, en pacientes pediátricos es transferida a su padres o encargados sin tomar en consideración si niños de 3 a 9 años se encuentran exhaustos de tratamientos agresivos, los efectos a largo plazo del tratamiento, si desea tener progenie o si tendrá una marca física permanente que afecte su autoestima.

Dentro de los protocolos de tratamientos e intervenciones médicas se evalúa la beneficencia y no maleficencia, donde en muchos de los tratamientos su prioridad es extender la vida del paciente sin consideraciones posteriores a diez o veinte

años. Ese principio de beneficencia y no maleficencia conlleva a reflexionar las siguientes preguntas a largo plazo sobre el paciente pediátrico ¿Podrá tener progenie? ¿Su desarrollo psicomotor y físico se verá afectado? ¿Su autoestima? ¿Se habrá tomado la decisión que el paciente pediátrico hubiese querido? Son cuestionamientos que llevan a reflexionar si la beneficencia y no maleficencia es momentánea o prospectiva.

Posibles Contraindicaciones de los Tratamientos

En los Estados Unidos las estadísticas reflejan que cerca de 10,400 niños entre las edades 0 a 14 años desarrollan cáncer cada año (Olson, Bobinski, et al., 2012). Más del 80 % de estos casos sobreviven a largo plazo debido al uso de múltiples combinaciones de modalidades (radioterapia, quimioterapia y cirugía) (Olson et al., 2012). Aunque, la tasa de curación es alta la literatura refleja problemas de salud en pacientes pediátricos luego de 5 años del diagnóstico (Olson et al., 2012). “Algunos de los factores que se han registrado son: agentes alquilantes que se encuentran relacionados a infertilidad y cánceres secundarios” (Olson et al., 2012). “Por otra parte, las antraciclina son un grupo de medicamentos utilizados para el tratamiento contra varios tipos de cáncer” (Olson et al., 2012). Sin embargo, están asociadas a cardiopatías que en un futuro pudieran afectar la calidad de vida del paciente que la padezca (Olson et al., 2012). Los tratamientos de radioterapia para atacar tumores encefálicos en niños menores de 3 años causan un deterioro cognitivo severo en los pacientes. La salud reproductiva es un

área que se puede ver afectada por infertilidad debido a los tratamientos, esto puede conllevar a largo plazo a problemas de pareja entre la población de pacientes sobrevivientes (Quinn et al., 2011). En el caso de adolescentes que son diagnosticados con cáncer y se someten a tratamientos no se les ofrece la opción de preservación de la fertilidad (Quinn, Murphy, Knapp, et al., 2011). Los efectos contraproducentes de las modalidades de tratamiento van a depender de la edad del paciente, agresividad del tratamiento y tipo de cáncer (Olson et al., 2012).

Consentimiento Informado

El origen del consentimiento informado proviene de la creación del código de ética médica de Núremberg en el 1947 para la experimentación con seres humanos (Hammer, 2016). Desde su creación el consentimiento informado es utilizado para investigaciones clínicas, procedimientos médicos y tratamientos, por lo que el consentimiento informado ha evolucionado hasta convertirse en lo que es hoy. El consentimiento informado se ha convertido en un proceso ético en la mayoría de las veces escrito donde el proveedor de salud le brinda información relevante al paciente competente para que el paciente pueda tomar la decisión de aceptar o declinar el tratamiento (Hammer, 2016). En el caso de los pacientes pediátricos el consentimiento informado es un procedimiento ético que envuelve tres componentes: padres o encargados, proveedor de salud y el paciente (si es adolescente y se encuentra competente para consentir).

Existen tres elementos con el paciente que se deben cumplir para que el consentimiento informado se realice (Cocanour, 2017). “El paciente debe estar capacitado para tomar decisiones, informado adecuadamente, libre de elegir (no forzado)” (Cocanour, 2017). Se considera un paciente capacitado para tomar decisiones aquel que pueda comprender, expresar una elección, posea apreciación y pueda razonar (Cocanour, 2017). El proveedor de salud determina si el paciente puede ser consentido en base de los criterios expuestos. En el caso de los pacientes pediátricos que se someten a tratamientos tan agresivos contra el cáncer si se encuentran en la adolescencia podrían ser considerados junto con sus padres o encargados en el proceso de consentir el tratamiento y/o procedimiento. En el caso de un ser humano entre de las edades de 0 a 14 años no se puede tomar en consideración para consentir procedimientos o tratamientos médicos. En situaciones así es cuando el principio de la autonomía del ser humano es secuestrada.

Aunque, se entiende que la toma de decisión sin el consentimiento del paciente pediátrico es por su beneficencia y no maleficencia no se puede determinar si esa hubiese sido la decisión del paciente pediátrico. En el momento del consentimiento por parte del tutor es incierto el porvenir del paciente. Por tanto, se desconoce si se compromete la vida de ese niño en el futuro ya sea que pudiera ser víctima de múltiples efectos secundarios. Aunque sobreviva al momento ¿Sería justo condenarlo de por vida por alguna de las contraindicaciones? Esto sin saber si era lo

que él o ella deseaba. Hay que abrir paso para traer garantías representativas como por ejemplo comités éticos, altos concedores de la disciplina que puedan realizar una evaluación del nivel de calidad de vida que ese paciente pudiera llevar forma prospectiva. Solo así se puede nivelar el principio ético de la autonomía en pacientes pediátricos.

Literacia en Salud

El nivel de literacia en salud en los pacientes siempre ha sido un reto para la toma de decisiones médico-paciente, cohesión a tratamiento e incluso en prevención de enfermedades. La literacia en salud es la capacidad, comprensión y nivel de conocimiento que tiene un individuo a sobre un tema en particular de salud. En el caso de los pacientes pediátricos con cáncer es aún más retante donde tienes un paciente que con gran probabilidad no tiene la capacidad para comprender lo que está ocurriendo y como el tratamiento le perjudica o le beneficia. Por otra parte, están los padres o encargados con los cuales los proveedores de salud utilizan un vocabulario altamente especializado. Esto ocurre durante el proceso de consentimiento informado, lo cual impide la posibilidad de tomar una decisión que no necesariamente será autónoma, pero sí con beneficencia. Es importante que para que el proceso de consentimiento informado se lleve a cabo, el proveedor de salud pueda verbalizar y/o escribir la situación con un vocabulario lo más coloquial posible (Mack et al., 2016). Solo de una manera simple y accesible se puede decir que hay un respeto por los

principios de la autonomía, beneficencia y no maleficencia. Es complejo determinar el nivel literacia en salud en un paciente, pero existe una herramienta que es el “Short Assessment of Health Literacy for Spanish Adults” (SALHSA-50). Esta herramienta permite evaluar el nivel literacia en salud de poblaciones de habla hispana. Ya en Puerto Rico se ha trabajado con la prueba en padres de pacientes pediátricos y nos ha permitido concluir que el nivel literacia en salud en la isla es alto en comparación con poblaciones de habla hispana en los Estados Unidos o Hispanoamérica (Pérez-Brayfield, Jorge, et al., 2016).

Toma de Decisiones

El proceso de comprensión de un consentimiento informado es difícil, pero más difícil es el proceso de toma de decisión de tratamientos o intervenciones en pacientes pediátricos por parte de sus padres o encargados (Mack et al., 2016). Es un proceso que envuelve una interconexión entre los tutores, pacientes y médicos (Olson et al., 2012). Es importante que esa interconexión sea simple e informativa. Sabemos que es muy difícil desde el punto de vista de toma de decisiones considerar la autonomía de un paciente pediátrico de decidir sobre su salud. Para que esa decisión sea reconocida institucionalmente tiene que haber capacidad para tomar decisiones. Desde el punto de vista biopsicosocial la toma de decisiones en pacientes pediátricos es un factor biológico que los incapacita al momento de decidir. Esto debido a que la corteza frontal está relacionada a la toma de decisiones y juicio, que según estudios está no termina su desarrollo hasta los 19 años por lo que los pacientes podrían tomar

decisiones de forma emocional y no basada en el principio de beneficencia y no maleficencia (Quinn et al., 2011). Aun así, es importante contar con su consideración del proceso porque a fin de cuentas es su vida la que se encuentra involucrada. En el caso de pacientes menores de 10 años un comité de profesionales debería ser parte del proceso de toma de decisión para que así haya una representación que disipe dudas en literacia en salud. La representación no brinda autonomía, pero fortalece los principios de beneficencia y no maleficencia.

Conclusión

El proceso de toma de decisiones médico-paciente puede resultar compleja. En el caso de pacientes pediátricos con cáncer puede haber la involucración de empatía e incertidumbre de qué futuro le espera al paciente. Sabemos que en pacientes pediátricos el principio de la autonomía se encuentra restringida por razones que ya discutimos, pero aun así es vital que el paciente si tiene la capacidad pueda estar involucrado en la toma de decisiones. Los tratamientos contra el cáncer usualmente son tratamientos muy agresivos que pueden afectar la salud de los niños, población la cuál es muy vulnerable biológicamente en esa etapa de la vida.

Aunque los efectos van a depender del tipo de cáncer y tratamiento siempre hay que tomar en consideración que extender la vida del paciente no necesariamente equivale a calidad de vida. Uno de los puntos que va a ser clave para buscar el beneficio del paciente es un “consentimiento informado extendido”, lo cual implica un contenido que cualquier persona lo pueda

entender. La literatura expone que mucha de las angustias de los padres o encargados es la comprensión de ese consentimiento informado verbal o escrito. Cuando la información no se puede comprender durante el proceso de consentimiento informado. El nivel de literacia en salud de cada uno es diferente porque se debería incluir durante el proceso a educadores y promotores de la salud que sean facilitadores del mensaje. Esta interlocución permitirá una toma de decisión de apoderamiento entre padres/tutores legales y pacientes.

Los principios de la autonomía, beneficencia y no maleficencia deben guiar los procesos médicos siempre haciendo referencia implícita al primer artículo de la declaración universal de derechos humanos. Por lo tanto, la provisión de servicios entre todos los profesionales que atienden la salud debe siempre hacer prioridad que tanto el paciente pediátrico como sus padres/tutores legales entiendan y consientan a los procedimientos clínicos dirigidos a preservar la vida.

Agradecimientos

Mi más sincero agradecimiento a Mariana Robles Almanza, M.P.H. por colaborar en la edición del artículo y al Dr. Juan Carlos Jorge por las discusiones sobre el manuscrito y comentarios.

Referencias

Cocanour, C. S. (2017). Informed consent— It's more than a signature on a piece of paper. *The American Journal of Surgery*, 214(6), 993-997.

DOI:<https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2017.09.015>

- Gumbis, J., Bacianskaite, V., & Randakeviciute, J. (2008). Do Human Rights Guarantee Autonomy?. *Cuadernos constitucionales de la Cátedra Fadrique Furió Ceriol*, (62), 77-93.
- Hammer, M. J. (2016). Informed Consent in the Changing Landscape of Research. In *Oncology nursing forum*, 43(5), 558-560. doi: 10.1188/16.ONF.558-560
- Mack, J. W., Cronin, A. M., & Kang, T. I. (2016). Decisional regret among parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 34(33), 4023-4029. DOI: 10.1200/JCO.2016.69.1634
- Pérez-Brayfield, M. R., Jorge, J. C., Avilés, L. A., Díaz, J., Ortiz, V., & Morales-Cosme, W. (2016). Concordance of Expert and Parental Opinion about Hypospadias Surgical Outcome Is Severity Dependent. *Frontiers in pediatrics*, 4, 2. doi:10.3389/fped.2016.00002
- Olson, R. A., Bobinski, M. A., Ho, A., & Goddard, K. J. (2012). Oncologists' view of informed consent and shared decision making in paediatric radiation oncology. *Radiotherapy and Oncology*, 102(2), 210-213. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2011.07.028>
- Quinn, G. P., Murphy, D., Knapp, C., Stearsman, D. K., Bradley-Klug, K. L., Sawczyn, K., & Clayman, M. L. (2011). Who decides? Decision making and fertility preservation in teens with cancer: a review of the literature. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 49(4), 337-346. doi:10.1016/j.jadohealth.2011.01.005