

PRINCIPIOS ETICOS QUE ENTRAN EN CONFLICTO EN UN SERVICIO DE ONCOLOGIA  
PEDIATRICA. UN ANALISIS DE CASO.

Presentación trabajo de grado

**GIOVANNY HERNAN RINCON OYUELA**

Candidato a magister en bioética.

Tutor:

**Dr. Boris Pinto.**

UNIVERSIDAD EL BOSQUE

DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA

JULIO 14 DE 2017 – BOGOTA

## Contenido

1. INTRODUCCIÓN .....	3
<b>1.1 ANTECEDENTES</b> .....	5
<b>1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	6
<b>1.3 OBJETIVO GENERAL</b> .....	9
<b>1.3.1 OBJETIVO ESPECIFICOS</b> .....	9
<b>1.4 JUSTIFICACIÓN</b> .....	9
2. APLICACIÓN DEL MÉTODO DELIBERATIVO .....	10
<b>2.1 PRESENTACIÓN DEL CASO</b> .....	10
<b>2.3 IDENTIFICACIÓN DE LOS PROBLEMAS MORALES</b> .....	14
<b>2.4 IDENTIFICACIÓN DE LOS VALORES EN CONFLICTO</b> .....	15
<b>2.5. IDENTIFICACIÓN DE LOS PUNTOS EXTREMOS</b> .....	16
<b>2.6. BUSQUEDA PUNTOS INTERMEDIOS</b> .....	17
<b>2.7. ANÁLISIS DE CURSO DE ACCIÓN ÓPTIMA</b> .....	18
<b>2.8. DECISIÓN FINAL</b> .....	19
<b>2.9 COMPROBACIÓN</b> .....	19
3. CONCLUSIONES .....	23
4. BIBLIOGRAFIA .....	24

## 1. INTRODUCCIÓN

El acto médico está fundamentado en la atención a pacientes y su relación con su familia, basa en la confidencialidad, beneficencia, no maleficencia y autonomía, representados en la confianza del juicio médico, que ha hecho un juramento hipocrático de hacer siempre el bien. En los últimos años, la relación entre el médico y su paciente ha estado cambiando, de una posición jerárquica, dominante, paternalista donde no se cuestiona las decisiones médicas a una donde el paciente (o su tutor en el caso de los niños), se respeta su autonomía, participa en la toma de decisiones que son tenidas en cuenta al tomar un curso de acción óptimo.

Durante siglos, los niños eran considerados adultos pequeños, sujetos sin valor, que no podían expresar sus necesidades ni deseos, enajenando sus derechos; desde la antigua Grecia se cuestionaba la importancia de la salud infantil y la necesidad de recibir un trato especial a favor de mejorar la expectativa de vida en su población.[1] Desde 1931, la pediatría es considerada una rama de la medicina distinta a la medicina interna<sup>1</sup>, los tratamientos enfocados en una medicina preventiva, destinaba a mejorar el impacto el desarrollo y la salud infantil precoz.[2]

La relación médico-paciente se basa en la confianza dándole una autoridad sobre aquel que busca su ayuda, estableciéndose una relación vertical, jerárquica, en el cual se actúa siempre en el mejor beneficio, sin causar daño o sufrimiento, sin embargo, poco se tenía en consideración al paciente y su familia, asumiendo a los menores de edad como incompetentes completos, incapaces de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida de modo racional y prudente a favor de su mayor beneficio, vulnerando sus principios como seres autónomos, que expresan y que pueden participar en la toma de sus decisiones según el grado de su madurez mental.

---

<sup>1</sup> La medicina interna es una especialidad médica que atiende integralmente los problemas de salud en pacientes adultos.

La pediatría se desarrolla como práctica médica en apoyar la crianza, mejorar la puericultura, ayudando a reconocer los derechos de los niños y los deberes de la sociedad para ellos; sin embargo esta relación médico y paciente esta representado en los principios descritos por *Beauchamp y Childress* [3], en el cual se profundizó en principios previamente plateados en el informe Belmont, describiendo finalmente cuatro principios, la autonomía, la beneficencia, no maleficencia y justicia.[4] El principio de no maleficencia obliga a no hacer daño a las personas, es decir, a tratar con igual consideración y respeto a todas las personas en el orden biológico. El principio de justicia obliga a tratar a todas las personas con igual consideración y respeto en el orden social y a no discriminarlas por ningún motivo estableciendo igualdad de oportunidades, el principio de autonomía obliga a considerar que todas las personas son, por principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que afecte a su proyecto vital. El principio de beneficencia obliga a hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando al máximo los riesgos o perjuicios.[5]

Es entonces cuando la bioética puede ser usada como herramienta en la práctica médica, estimulando el pensamiento reflexivo, invitándonos a establecer una relación de respeto en la autonomía con los niños y su familia, teniendo herramientas para abordar los dilemas éticos, buscando cursos intermedios, para finalmente tener una decisión asertiva.

La promoción de la autonomía de los niños es uno de los aspectos más importantes en su relación médico paciente, como es descrito por el Dr. Boris Pinto, ha cambiado progresivamente hacia un modelo que privilegia la autodeterminación, la participación informada y consciente en los escenarios de toma de decisiones, y la promoción de un modelo centrado en la familia, desarrollando estrategias de manejo como el asentimiento y el consentimiento informado en pediatría. [6]

Es aquí donde se presenta un primer conflicto, cuando la posición del menor o su representante no va acorde con lo conducta médica esperada por su médico, que en busca de la no maleficencia, el mejor, puede pasar por alto la autonomía del paciente, sin considerar que para la familia el mejor beneficio puede estar dado por la no desintegración escolar, la no desescolarización o el control del dolor.

Esta relación descrita toma más valor en un servicio de oncología pediátrica en donde las decisiones están en medio de conflictos morales, cada curso de acción tiene consecuencias que en ocasiones extremas puede presentarse la obstinación terapéutica y la muerte.

Bajo este contexto, aparece el término “encarnizamiento terapéutico” como una práctica basada en la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales que, por el grado de deterioro que presentan, no le proporcionan beneficio alguno y prolongan innecesariamente su vida. [7]

### **1.1 ANTECEDENTES**

Al realizar una búsqueda en la literatura en bases de datos regional (BIREME, LILACS, SCIELO) es poca información referente a la descripción dilemas éticos en unidades de oncología o en oncología pediátrica en Colombia, algunos de ellos, describen la deliberación de moral en pacientes pediátricos<sup>2</sup> realizados en Bogotá como herramienta para resolución de dilemas éticos; en latinoamericano, Argentina y Chile y en España, si hay información relevante de artículos que describen dilemas éticos en pacientes pediátricos, cuestionándose su actuar, la normatividad vigente e impacto del cáncer en su población.

---

<sup>2</sup> Atuesta, J., Vásquez, P., Roa, J. D., & Acuña, H. (2016). La deliberación moral: el método de la ética clínica. A propósito de un caso de paciente pediátrico. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(3), 224-227.

De aquí la importancia de describir un caso en un servicio de oncología pediátrica en donde se analice los conflictos éticos que se desarrollan en su práctica, estimulando futuros trabajos en áreas relacionada con el cáncer infantil.

## **1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El caso se desarrolla en una unidad de oncología pediátrica de un hospital de tercer nivel de atención, donde se presta atención médica a usuarios del régimen contributivo, la mamá hace parte de una familia de dos hijos de 5 y 6 años dedicada en tiempo completo a su hogar, el esposo, guarda de seguridad, tiene ingresos mensuales de 2 salarios mínimos.

Durante el tratamiento de su hijo, la familia enfrentó diversas dificultades como lo son, el ausentismo laboral, el abandono del hogar, haciendo sobrecargar parte de la enfermedad de su hijo en su esposo por soportar las necesidades de su familia y su hijo mayor al crecer sin los cuidados de su madre.

Al momento que es diagnosticado con una recaída de su enfermedad (recaída medular aislada temprana), los padres discuten el caso en la familia, optando por no tratar al menor, dado que el cuerpo médico le explicó el tipo de tratamiento, los cuidados que se requieren y el pronóstico de la enfermedad, se analizó el caso en el grupo médico brindando opciones intermedias para la resolución del caso.

Al entender el rol que tiene el paciente dentro de su familia, la importancia de vivir, de tener infancia, tener tiempo en casa, visitar familiares, favorecer su condición social y económica, enfrentado a una incertidumbre terapéutica, en la que hay aislamiento, sensación de abandono, dolor y algunas veces sufrimiento, pueda hacer actuar erróneamente una familia, haciendo tomar diferentes opciones a la esperada el médico.

Por esta razón desarrollaré dos aspectos bioéticos fundamentales, el principio de beneficencia manifiesto por un servicio de oncología pediátrica y de no maleficencia por una familia no dispuesta a ser tratado. Los dos principios buscan proteger el derecho a la vida, el derecho a

estar en familia, sin embargo considerando que el curso normal de su enfermedad sin tratamiento es la muerte.

Los planteamientos encontrados en el trabajo, son dilemas éticos en la unidad de oncología pediátrica en la cual trabajaba, en ningún caso, pretender crear juicios de valor, criticar o cuestionar el actuar médico del grupo tratante, sino por el contrario, buscar herramientas bioéticas que pudieran ser aportadas para tomar mejores decisiones, cada vez más complejas. En este documento realizaré un análisis de caso basado en la metodología de deliberación moral de Diego Gracia que desglosa los dilemas bioéticos, los enfrenta, busca los cursos intermedio, analizando el curso de acción óptimo.

El cáncer es una alteración que puede suceder en algunos diferentes procesos celulares como la división, diferenciación y muerte, comprometiendo finalmente sus órganos y su vida. Cada año, aproximadamente 16.400 niños y adolescentes menores de 20 años son diagnosticados con cáncer en los Estados Unidos, Colombia, 2200 niños son diagnosticados con esta enfermedad cada año y se estima que al menos el 40 por ciento de ellos no sobreviven.

El cáncer infantil sigue siendo la principal causa de mortalidad relacionada con la enfermedad entre los niños de 1 a 14 años, la tasa de éxito en el tratamiento la leucemia linfoblástica aguda (LLA) ha aumentado constantemente desde la década de 1960, hasta lograr hoy en día una supervivencia libre de evento superior al 80% en niños y 40% en adultos.[12]

La (LLA) es una enfermedad hematolinfóide que comprometer todo el organismo, requiriendo un manejo multimodal<sup>3</sup>, en la primera parte del tratamiento requiere una hospitalización prolongada hasta lograr una remisión de la enfermedad<sup>4</sup>, durante este primer

---

<sup>3</sup> Terapia que combina más de un método de tratamiento.

<sup>4</sup> Consiste en lograr la remisión morfológica de la enfermedad para reactivar la hematopoyesis normal

proceso se produce múltiples complicaciones como neutropenia febril, mucositis , transfusiones, requiriendo el cuidado permanente del menor, el aislamiento durante su hospitalización, desvinculándolo de la escuela, amigos y familia, los adolescentes los afecta emocionalmente más cuando presentan cambios en su aspecto corporal como la caída del cabello, aparición del acné, palidez.

Durante el tratamiento del cáncer infantil, no solo una enfermedad hematolinfoide, sino su entorno, dado que el impacto en su familia, el tipo y la oportuna atención, impacta en el pronóstico de la enfermedad, el cuidador, su familia, la escuela deben permanecer en continuo apoyo moral, emocional y económico disminuir abandonos, retrasos, llevado a recaídas y resistencia a los quimioterapéuticos. (14)

Colombia tiene una normatividad para brindar las necesidades de los pacientes que la presentan, procura disminuir los obstáculos administrativos, como es la ley del cáncer infantil<sup>5</sup> cuyo principal objetivo es reducir la tasa de mortalidad por cáncer de menores de 18 años garantizando la presentación de todos los servicios que sean necesarios para su detección temprana y tratamiento integral.

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI), tiene como propósito vigilar que se pongan en práctica los servicios contemplados Ley de Cáncer Infantil, Bogotá, ha implementado programas para el diagnóstico oportuno, como la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia.<sup>6</sup> Busca la atención oportuna en centros de referencia de mayor complejidad con la capacidad de dar un diagnóstico y tratamiento oportuno.

---

<sup>5</sup> Ley 1384 de 2010 Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia.

<sup>6</sup> Ley 1388 Por el derecho a la Vida de los niños con cáncer y en la Resolución 418 de 2014

Más del 80% de los niños con cáncer del mundo viven en países de ingresos bajos o medianos, donde las tasas de supervivencia son generalmente por debajo del 40% (14),

Se deben fortalecer el soporte a la familia y cuidador con herramientas como la resolución 1440 de 2013, establece las condiciones bajo las cuales los hogares de paso brindarán la atención como servicio de apoyo social para los menores de 18 años con presunción diagnóstica o diagnóstico de cáncer, las fundaciones dan apoyo integral, manutención y apoyo a cuidadores y familiares.

La alta incidencia de LLA, reportado por la CDC<sup>7</sup> en su último reporte, establece que su pico esta entre los niños de 1 a 4 años, dado el grupo etario (lactantes y preescolares) los mas afectados, son los que mas conflictos éticos encontramos entre la familia y los médicos.

### **1.3 OBJETIVO GENERAL**

El objetivo de este estudio de caso es analizar cuáles son los principios éticos que entran en conflicto en un servicio de oncología pediátrica, y cómo entran en conflicto, en la Clínica Infantil Colsubsidio en la Ciudad de Bogotá.

#### **1.3.1 OBJETIVO ESPECIFICOS**

- Identificar la relación entre la autonomía y la no maleficencia en la toma de decisiones por parte de padres de familia/tutores y médicos tratantes.
- Analizar la relación entre obstinación terapéutica y beneficencia.
- Comprender la relación entre cuidado paliativo y la no maleficencia.

### **1.4 JUSTIFICACIÓN**

La importancia del desarrollo del trabajo es establecer un precedente en la necesidad del discurso bioético en los servicios de oncología pediátrica, a partir de allí se podría plantear escenarios clínicos en donde la bioética podría hacer el acompañamiento en la toma de decisiones.

---

<sup>7</sup> <https://www.cdc.gov/cancer/dcpc/data/children.htm>

Por otro lado el el hemato oncólogo pediatra debe tener no solo su formación clínica, si herramientas bioéticas que faciliten la comprensión de los diferentes dilemas éticos, acompañado del conocimiento de la normatividad en el cáncer infantil.<sup>8</sup>

## **2. APLICACIÓN DEL MÉTODO DELIBERATIVO**

### **2.1 PRESENTACIÓN DEL CASO**

Paciente masculino de 5 años de edad que pertenece a una familia de clase media, de religión católica, integrada por 4 miembros, un hermano mayor de 6 años, una madre, ama de casa y el padre trabaja como guardia de seguridad.

El paciente es conocido por el servicio de oncología por cursar tratamiento para una leucemia linfoblástica aguda de alto riesgo, diagnosticada 20 meses antes, el cual se encuentra en la última fase del tratamiento, mantenimiento, el cual consta en quimioterapia oral con 2 medicamentos que le permite iniciar una reintegración social y escolar, asistiendo a un control ambulatorio cada mes, lo que le permitió a la madre reintegrarse a una vida laboral y reestructurar su vida familiar.

El paciente durante sus primeros meses de tratamiento cursó con múltiples complicaciones médicas previstas como lo son, hospitalizaciones, ingresos a la unidad de cuidado intensivo, procedimientos quirúrgicos, transfusiones, además de la separación de su hermano mayor, su colegio y sus amigos.

Para dicho momento el paciente se encuentra asintomático, su familia nuevamente se encontraba unida después de los meses que estuvieron en tratamiento. Un día durante su tratamiento presenta fiebre, sangrado nasal, palidez generalizada por lo cual consultan a urgencias de la clínica donde es tratada, en los paraclínicos iniciales se evidenció citopenias

---

<sup>8</sup> Ley 1384 de 2010 Ley Sandra Ceballos. Ley 1388 de 2010. Resolución 4504 de 2012 Resolución 4496 de 2012. Resolución 2590 de 2012. Resolución 1383 de 2013. Resolución 2003 de 2013. Resolución 1442 de 2013. Resolución 1440 de 2013. Resolución 418 de 2014.

con presencia de células inmaduras en sangre periférica con alta sospecha de recaída temprana de su enfermedad por lo cual se hospitaliza.

En el tiempo en que fue internado, antes de realizar la confirmación por aspirado de médula ósea de la recaída de su enfermedad, la madre entra en una profunda conmoción y tristeza, manifiesta lo rápido que se había recuperado y lo ganado en los últimos meses, sin embargo manifiesta no encontrarse preparada para esta nueva noticia; la recaída de la médula ósea.

El servicio de oncología luego de confirmar el diagnóstico le explica a la madre, paciente y su familia la necesidad de realizar una nueva terapia consistente en un protocolo más intenso que debe finalizar en un trasplante de médula ósea, de no ser tratado, su enfermedad seguirá avanzando rápidamente lo que llevaría a su fallecimiento.

La madre refiere necesitar tiempo para la toma de decisión con su familia y solicita varios días para poder considerar todas las opciones terapéuticas, mientras tanto se realiza intervención por un grupo multidisciplinario dado por psicología y trabajo social; luego de 2 días, la madre manifiesta lo discutido con su grupo familiar y deciden no aceptar el tratamiento su hijo.

El grupo de oncología, evalúa el caso en una junta médica, integrada por un pediatra, tres oncólogos, psicología, trabajadora social, patólogo, nutricionista y un representante del área administrativa, se discute el caso y deciden en junta, reconocen que ante el pronóstico adverso en que se encuentra el paciente, las pocas posibilidades de sobrevivencia luego del tratamiento y la voluntad de la familia de no tratarlo, se considera respetar la voluntad de la madre de desistir de un tratamiento con fines curativos.

El oncólogo hospitalario se reúne con su familia se le informa la decisión de la junta, se le explica que recibirá un tratamiento ambulatorio con fines paliativos, consistente en dosis altas

de esteroide, mantendrá un control mensual por el servicio de oncología y se le explica en que puede cambiar de opinión en cualquier momento del tratamiento.

El paciente permanece en buenas condiciones generales, durante aproximadamente 4 meses, tiempo en el cual la familia logro ir de paseo, regresar al colegio, integrarse en familia; luego de este tiempo reingresa a urgencias con cuadro febril, sangrado masivo, y fallece a las 6 horas de su ingreso.

El caso me llevó a una profunda reflexión sobre el papel del médico en la toma de la mejor decisión para un paciente, de un lado el encarnecimiento terapéutico basado en el principio beneficencia y sin embargo la no maleficencia dado por una familia que desea darle vida a sus pocos días, rechazando un tratamiento de 3ª línea, basados en el principio de autonomía y justicia.

## **2.2 DISCUSIÓN DE ASPECTOS CLÍNICOS**

Paciente menor de edad con diagnóstico de leucemia linfoide aguda linaje T en recaída medular temprana, quien requiere inicio de tratamiento de recaída para ser llevado a trasplante de medula ósea. Desde que los niños trasplantados de médula ósea están sobreviviendo por períodos más largos, los efectos adversos tardíos están siendo más aparentes. los resultados de este tratamiento han mejorado en los últimos años, lo que se explica tanto por la disponibilidad de mejores medidas de apoyo para los pacientes como por la mayor efectividad del procedimiento para erradicar la enfermedad. a pesar de los avances en el campo del trasplante de médula ósea, con diversos efectos adversos tanto agudos como crónicos, dependientes principalmente de la enfermedad de injerto contra huésped y de la toxicidad de los esquemas de preparación o acondicionamiento pretrasplante.

Durante la deliberación de la junta médica considero como parte del consentimiento informado en pediatría brindar una información comprensible sobre el objetivo del tratamiento, riesgos potenciales, opción de aceptar o rechazar el tratamiento, además de brindarle la opción de retractarse en cualquier momento, se consideró reconocer la capacidad de comprender la situación de su madre y su familia en la toma de decisiones, expresar la voluntariedad de decidir libremente sin la presencia de persuasión, manipulación ni coerción, y establecer una retroalimentación de lo narrado, es de aclarar que no se realizó un consentimiento escrito, en la cual se dejara constancia que se respecto todas las características del consentimiento informado, sin embargo se consignó lo narrado en la historia clínica electrónica.

La familia considerando que el paciente al momento del nuevo diagnóstico se encuentra asintomático, escolarizado, integrado a su núcleo familiar y social, desiste de una opción terapéutica, siendo respetada por el grupo tratante, su madre como tutora del menor, decide no continuar el tratamiento médico y consideran la opción paliativa, de antemano sabe que esta opción conduce a una próxima muerte, que es el curso normal de su enfermedad en el estado actual.

La historia del tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda pediátrica, dentro del espectro de patologías malignas de la infancia es una historia de éxitos escalonados que llevaron a que en la actualidad aproximadamente el 80% - 85% de los niños tuvieran posibilidades de curación.

Dentro de las enfermedades oncológica en pediatría ha presentado una notable evolución en la última década, aumentando la sobrevivencia a 5 años, en el caso leucemia linfoblástica aguda es el cáncer infantil más común y cuando recae después del tratamiento inicial de primera

línea, con sobrevividas globales menores del 30% y que en nuestro medio se encuentran muy por debajo de los estándares mencionados en protocolos internacionales.

Los tratamientos de recaída con quimioterapia intensa y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas no superan globalmente el 50% de sobrevivida. por lo tanto, la mayoría de los niños que recaen siguen muriendo a pesar de los enfoques de quimio-radioterapia agresivos.

El grupo de oncología ha considerado que el tratamiento de un paciente oncológico debe seguir hasta agotar todos los recursos posibles, sin determinar qué porcentaje de supervivencia a 5 años tiene el paciente, o que pocas opciones terapéuticas, se conoce las limitaciones en muchas terapéuticas dada por disponibilidad del medicamento, autorización por su aseguramiento o medicamentos no disponibles en el país, pero para el médico no es fácil desprenderse del principio de beneficencia basando sobre su paternalismo médico en busca de beneficio superior en el paciente, así lleve a ir en contra de la voluntad de sus padres, o desconocer las consecuencias sociales, familiares que traerán.

Nos basamos en la ley del cáncer, en código de infancia y adolescencia, ley del niño incapacitado, en apoyo del trabajo social y el ICBF para valor nuestro derecho de ser llevado a un tratamiento hasta lograr una curación, muchas veces sometiendo a un escarnecimiento diagnóstico y terapéutico, sin contemplar que sería importante muchas veces respetar la autonomía de su familia y en algunos casos del paciente.

### **2.3 IDENTIFICACIÓN DE LOS PROBLEMAS MORALES**

El principio de beneficencia se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros.

Muchos actos de beneficencia son obligatorios, pero un principio de beneficencia, tal y como nosotros lo entendemos, impone una obligación de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses, el principio de no maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente. Remite a una característica fundamental de la medicina hipocrática

“ayudar o al menos no perjudicar”; a la célebre máxima (*En primer lugar, no hacer daño*). La autonomía ha adquirido significados tan diversos como derecho de libertad, a la intimidad y a la elección individual y voluntaria de elegir el propio comportamiento, ser dueño de uno mismo.

En el caso del paciente pediátrico se considera que puede asentir desde los 6 ó los 7 años de edad, dado que este rango de edad, los niños están en capacidad de comprender los procesos biológicos o de reflexionar sobre su identidad, esto hace que sea visto como una forma de autonomía en el que el paciente pediátrico participe en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

#### **2.4 IDENTIFICACIÓN DE LOS VALORES EN CONFLICTO**

Este caso se desarrolla en un servicio de oncología pediátrica; en un paciente que tiene una (LLA) recae de su tratamiento inicial, se le ofrece una nueva terapia, más intensa, que la anterior recibida, con notable disminución de posibilidades de sobrevida, requiriendo mas tiempo de hospitalización y posible complicaciones. Me lleva a reflexionar que el óptimo beneficio buscado por el médico, no siempre es el resultado esperado por el paciente y su familia, puede caer en la obstinación terapéutica sin respetar la autonomía del paciente y su familia.

Por otro lado el médico al enfrentarse a las vicisitudes que rodean al paciente pueden segar al paciente y su familia en la toma de decisiones haciendo que no coincida el interés de ambos grupos, debemos preguntarnos es lo mejor para el paciente ?. Es aquí donde el actuar médico debe ser beneficente, paternalista, buscando identificar estos factores para modificarlos y así puntos intermedios.

Es en el equilibrio entre la autonomía y la no maleficencia, entendiendo que factores externos que la modifican (su religión, el acompañamiento de amigos, su condición económica, psicosociales, el tipo de cuidador, el apoyo familiar) desequilibran esta relación, igualmente

existe otros principios en conflicto aunque no es el propósito del presente trabajo, se mencionan como son la ética del cuidado, la justicia distributiva, el utilitarismo y paternalismo médico.

La mediación ante este conflicto, buscando puntos intermedios, se deben tener en cuenta factores que influyen en la toma de decisiones.

## **2.5. IDENTIFICACIÓN DE LOS PUNTOS EXTREMOS**

La resolución de éste dilema ético planteado traería diferentes cursos de acción:

**Curso 1:** Ser tratado con fines curativos con un protocolo de quimioterapia de recaída para consolidar con trasplante de médula ósea, si luego de explicar a la madre y familiares no se logra su autorización, podría considerar presentar el caso ante ICBF para asignar un tutor que garantice su cuidado y seguimiento terapéutico, lo que podría generar una tensión entre los principios de autonomía del médico y no maleficencia esperado por su familia, presentando además una ruptura en su relación médico-paciente; es de considerar en este caso nos enfrentamos a un tratamiento de segunda línea que implica el importante compromiso de su familia para llevarlo a cabo.

**Curso 2:** Ser tratado con fines curativos, recibiendo un tratamiento de quimioterapia con consolidación con trasplante de médula ósea, con el asentimiento del paciente y la autorización de su familia, sería el escenario ideal. Se encontraría en armonía los principios de beneficencia del médico y no maleficencia esperado por su familia, para lograrlo, es importante el papel que cumple el rol social y económico en la toma de decisiones por parte de su familia, la identificación de factores que distorsionen el beneficio ideal que espera la familia y la buena relación que se tenga entre el médico y el paciente ayudan a este escenario.

**Curso 3:** No ser tratado, ofrecer una terapia paliativa, que busca aliviar los síntomas y que lleven a un buen morir. Sería una opción favoreciendo los deseos de su familia, permitido

enviar a casa el menor, haciendo que el menor viviera en casa por corto tiempo y falleciera. En este escenario traería múltiples tensiones dentro del grupo por considerar que se vulnera los derechos del niño y perdiendo una oportunidad de ser tratado.

Es importante aclarar que en muchos casos, plantearse los cursos de acción extremo se puede ver influenciada por la necesidad de tomar una con prontitud, el tiempo es un factor que impacta negativamente en el pronóstico del paciente, ante el planeamiento del problema debemos actuar con prontitud, con un equipo multidisciplinario para no retrasar en la toma de decisiones

Además es importante considerar que los escenarios pueden ser distintos dependiente del sitio donde se genere el caso, su condición social, el estado actual de la enfermedad y el pronóstico de vida de los pacientes en recaída cada vez son mejores.

## **2.6.BUSQUEDA PUNTOS INTERMEDIOS**

No ser tratado con una terapia con fines curativos pero si recibiendo una quimioterapia metronómica [8] “dosis significativamente menor que la quimioterapia, reduce el nivel de toxicidad, .. exhibe un efecto en términos de prolongación de supervivencia”. Aunque no es una terapia que ofrezca una opción curativa, le permite compartir con su familia el tiempo de vida, respetando los deseos de la familia, a el médico le permite actuar con beneficencia y no maleficencia, entendiendo las expectativas de sobrevida por el estado clínico del paciente.

Al considerar el curso de acción intermedia, se deben tener en cuenta los diferentes matices que hay teniendo en cuenta la jurisdicción, los derechos del paciente, la voluntad anticipada, el cuidado paliativo, o solicitud de un segundo concepto por parte de los familiares.

El cuidado paliativo pediátrico, es un derecho establecido por la ley <sup>9</sup> establece si en este servicios existieran pacientes que requirieran abordaje integral en dolor y cuidado paliativo,

---

<sup>9</sup> Artículo 6 de la Ley 1733 de 2014

tales procesos prioritarios deberán existir documentados y socializados en el recurso humano del servicio para brindar dicha atención. [9] El documento de voluntad anticipada ocupa un lugar importante en el debate acerca de la autonomía de los individuos. El desarrollo de este instrumento responde a una evolución desde el mundo jurídico y de la ética en relación al respeto a la autonomía de la voluntad como un principio fundamental.

El artículo 5 (ley 1733 de 2014), los derechos de los pacientes al final de sus vidas, incluido el derecho a suscribir el documento de voluntad anticipada, incluyendo el derecho al cuidado paliativo y a la toma de decisiones sobre este tipo de atención; a la información; a una segunda opinión; a participar de forma activa en el proceso de atención, y los derechos de los niños y adolescentes y de los familiares [10]

### **2.7. ANÁLISIS DE CURSO DE ACCIÓN ÓPTIMA**

Tras analizar el caso y deliberación de los hechos, se establece que existe una tensión ética entre los principios de autonomía y no maleficencia, luego de evaluar las consecuencias y las circunstancias clínicas y sociales que rodean el caso se establece que una opción intermedia equilibra estas tensiones, en embargo es de aclarar que esta tensión siempre es dinámica tanto en el contexto clínico donde se presente el caso como en progresión científica que la preceda.

El paciente por diferentes circunstancias mencionadas no fue tratado con fines curativos, la familia solicitó tiempo en donde consulta con otros miembros de su familia y a otros especialistas, respondiendo su deseo de no ser tratado. Ante esto el grupo tratante, previa valoración psicosocial, se estableció un curso intermedio consistente en dar un tratamiento fines paliativos, aclarando a su familia que en la decisión puede ser reevaluada cuando ellos lo deseen, aclarando que el curso clínico esperado se un deterioro progresión que lo llevara a la muerte.

---

## 2.8. DECISIÓN FINAL

El médico en su formación clínica desarrolla parte de su criterio médico esta forjado en principios éticos especialmente de no maleficencia, recibidos como herencia antiguo como el Juramento Hipocrático (siglo IV a.C.), otros que se han modificado para una adaptación a tiempos modernos como la Revisión del Hipocrático del Dr. Sanford A. Franzblau (1977) , Código Islámico de Ética Medica. Documento de Kuwait (1981), Versión escuela de Medicina de Johns Hopkins (1994), en estos establece a procurar el bienestar del paciente y el a evitar la lesión (*primun non nocere* del juramento hipocrático). [10] desarrollando capacidades paternalistas, viendo a la muerte como un fracaso a su esfuerzo por ayudar al paciente.

Poco se ha desarrollado en los médicos el principio de autonomía del paciente en la toma de decisiones y su relación con la no maleficencia, entrado en círculos de obstinación diagnóstica y terapéutica, autonomía según el concepto de Beauchamp y Childress[2], al referirse a la autonomía nos dicen que “una persona autónoma es aquella que actúa intencionalmente, con conocimiento suficiente y sin influencias que determinen su acción” lo cual clarifica la necesidad de que una persona, para tomar una decisión autónoma requiere información completa y adecuada.

## 2.9 COMPROBACIÓN

**PRUEBA DE LEGALIDAD:** Colombia cuenta con un marco normativo que garantiza de manera integral los derechos de los pacientes con cáncer desde una atención prioritaria hasta la cobertura de todos los servicios, incluyendo los cuidados paliativos, se mencionan la normatividad vigente que se debe tener en cuenta para la deliberación de los hechos.

*Declaración Universal de Derechos Humanos - Asamblea General de las Naciones Unidas de 10 de diciembre de 1948, Artículo 25:* La maternidad y la infancia tienen derecho a

cuidados y asistencia especiales. Todos los niños, nacidos de matrimonio o fuera de matrimonio, tienen derecho a igual protección social.

*La convención sobre los derechos del niño (UNESCO), Capítulo 6:* Protección y educación de grupos desfavorecidos. Los niños con necesidades especiales. La política educativa, la planificación y la formación de profesores relativas a la educación especial constituyen el aspecto principal de este programa.

*Ley 1098 de noviembre 8 de 2006 (Código de la Infancia y la Adolescencia), Artículo 180:* Recibir servicios sociales y de salud por personas con la formación profesional idónea, y continuar su proceso educativo de acuerdo con su edad y grado académico.

*Ley 1384 de 2010 (Sandra Ceballos):* Establece acciones para el manejo integral del cáncer con el fin de reducir la mortalidad y la morbilidad, mejorar la calidad de vida de los pacientes.

*Ley 1388 de 2010 (del cáncer infantil):* El objetivo esta norma es disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en niños y menores de 18 años buscan estrategias que trabaje en la detección temprana y el tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías atención estandarizados, dotación, recursos humanos y tecnología requería.

*Ley 1733 de 2014 (Consuelo Devis Saavedra):* Se regulan los servicios de cuidado paliativo para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, de generativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida.

*Resolución 2590 de 2012:* Saliste que todos los menores de 18 años con cáncer estén registrados en una base de datos única para agilizar su atención.

*Resolución 4331 de 2012:* Las autorizaciones de servicios de quimioterapia o radioterapia de pacientes con cáncer deberá hacerse para todos los ciclos incluidos en la guía o protocolos

establecidos institucionalmente. si los servicios son prescritos por fuera de lo establecido en los protocolos se deberán autorizar ciclos de mínimo seis meses

*Resolución 4504 de 2012:* reglamenta las unidades atención atención de cáncer infantil, que ofrecen servicios oncológicos integrados para menores de 18 años de manera integrada y así garantizar la calidad.

*Resolución 1440 de 2013:* de las condiciones para los hogares de paso como un servicio de apoyo social para los menores de 18 años, con presunción diagnóstica o diagnóstico confirmado de cáncer.

*Resolución 1552 de 2013:* establece que las EPS tengan agendas abiertas para la asignación de citas de medicina especializada para todos los días hábiles del año.

*Resolución 247 de 2014:* Ordena a las IPS y prestadores de servicios a que reporten los pacientes con cáncer ante la cuenta de alto costo.

*Resolución 1419 de 2013:* Establecer parámetros y condiciones la organización y gestión de las unidades funcionales de atención integral del cáncer y los lineamientos para su monitoreo y evaluación. igualmente, establece obligaciones para la conformación de la red de prestación de servicios oncológicos y unidades funcionales, fijando lineamientos para su monitoreo y evaluación.

*Resolución 1442 de 2013:* anota las guías de práctica clínica el manejo de las leucemias y linfomas en niños, niñas y adolescentes, cáncer de mama, cáncer de colon y recto, y cáncer de próstata.

**PRUEBA DE PUBLICIDAD:** El análisis del caso puede hacernos tomar diferente posturas, el hecho que fuera discutido, haría disponer de confianza para hacer público el resultado final del grupo.

**PRUEBA DE TEMPORALIDAD:** La oncología ha progresado rápidamente en los últimos años, mejorando el tiempo libre de enfermedad, disminuyendo su toxicidad y disminución en

las secuelas; esto finalmente impactando en la calidad de vida, condición social, psicológico, posteriores al tratamiento, y en la medida que surgen herramientas para brindar ayudas económica, nuevas normas que protegen a su madre laboralmente, harán el pronóstico de la enfermedad y la tasa de abandonos mejore.

**PRUEBA DE UNIVERSALIDAD:** Se considera que la opción tomada es una justa medida consensuada que satisface al grupo familiar, el grupo tratante. Hay que considerar siempre los diferentes escenarios según la edad, teniendo en cuenta el desarrollo cognitivo del menor según su edad.

### **3. CONCLUSIONES**

A la hora de tomar decisiones en la práctica clínica nos enfrentamos a dilemas éticos, en los que hay una confrontación entre valores o principios morales que exigen una intervención multidisciplinaria para tener una perspectiva mas diversa, dado que el clínico, puede identificar de forma clara los cursos extremos de acción, por ejemplo, “tratar o no tratar”, pero la decisión no depende solamente de él, sino del directamente responsable de ella, que en el caso de la oncología pediátrica recae en los padres o representantes legales. Situación que genera una relación confrontativa sobre que es lo mejor para el paciente desde la perspectiva de los médicos y la de los padres. Además por ningún motivo debemos desconocer que si bien el médico ofrece desde la medicina una alternativa como tratamiento, el paciente esta inmerso en un contexto que supera la barrera de la institución médica, como es el caso de los psicosociales, en las que viven el paciente y su familia.

#### 4. BIBLIOGRAFIA

1. Genta Mesa, G. (2006). Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. Iatreia.
2. Seelmann, G. (2005). Apuntes de la historia de la pediatría. Revista chilena de pediatría, 76(3), 316-318.
3. Beauchamp, T. L., & Childress, J. (2002). Principios de ética biomédica. Edición Loyola.
4. Thompson, J. (2006). Los principios de ética biomédica. Rev Pediatr Colombia, 15-34..
- Pinto Bustamante, B. J., & Gulfo Díaz, R. (2013). Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. Revista colombiana de bioética.
5. Guillen, G., & Gracia, D. (1989). Fundamentos de bioética (No. 179.7). EUDEMA (Ediciones de la Universidad Complutense),.
6. Pino Armijo, P., San Juan Hurtado, L., & Monasterio Ocares, M. C. (2014). Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. Acta bioethica, 20(1), 51-59.
7. García Mendiola, J., Chi Gil, G., Piñeiro Barreiro, M., & Callejas Sánchez, N. (2010). Dilemas éticos y bioéticos de la práctica pediátrica en la Atención Primaria de Salud. MediSur, 8(2), 38-45.
8. Soriano García, J. L., Lima Pérez, M., González González, J., Batista Albuerno, N., López Soto, M. V., Rodríguez Menéndez, M., ... & Montejó Viamontes, N. (2009). Quimioterapia metronómica con ciclofosfamida y metotrexato en pacientes con cáncer de mama metastásico en progresión. Revista Cubana de Medicina, 48(2), 0-0.
9. Resolución 2003 de 2014 - Manual de Inscripción de Prestadores y Habilitación de Servicios de Salud.

10. Bolívar Góez, P. L., & Gómez Córdoba, A. I. (2016). Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 16(1).
11. Rancich, A. M., Pérez, M. L., GELPI, R. J., & MAINETTI, J. A. (2000). Principios de beneficencia y no maleficencia en los juramentos médicos de diferentes épocas y orígenes. *Revista Argentina de Cardiología*, 200.
12. Pizzo, P. A., & Poplack, D. G. (2015). *Principles and practice of pediatric oncology*. Lippincott Williams & Wilkins. -
13. Pui, C. H., Relling, M. V., & Downing, J. R. (2004). Acute lymphoblastic leukemia. *New England Journal of Medicine*, 350(15), 1535-1548.
14. Suarez, A., Piña, M., Nichols-Vinueza, D. X., Lopera, J., Rengifo, L., Mesa, M., ... & Del Toro, L. (2015). A strategy to improve treatment-related mortality and abandonment of therapy for childhood ALL in a developing country reveals the impact of treatment delays. *Pediatric blood & cancer*, 62(8), 1395-1402.