

Perspectiva Bioética en Oncología Infantil

Aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica¹

María Tasso Cereceda
Pediatra. Servicio de Oncología Infantil

Resumen

El cáncer pediátrico ejerce un efecto devastador y desestabilizante en el núcleo familiar que lo sufre, siendo fuente de problemas éticos en la práctica diaria. El método deliberativo aplicado de forma sistemática, ayuda a alcanzar decisiones prudentes, razonables y oportunas, desde el respeto a los valores intrínsecos del niño enfermo y de su familia.

A través de casos clínicos reales, se plantea una reflexión sobre la variabilidad de los valores, su jerarquía, la importancia del respeto al prójimo y su derecho a la autonomía, dentro del marco de incertidumbre que se genera en el ámbito de la oncología infantil.

Abstract

The pediatric cancer has a devastating and destabilizing effect among affected families, being a source of ethical problems in daily practice. The deliberative method systematically applied helps to reach wise decisions, reasonable and appropriate, with respect to the intrinsic values of the sick child and his family.

Through real clinical cases, we may think over the variability of values, its hierarchy, the importance of respect for others and their right to autonomy, in the context of uncertainty that arise in the field of pediatric cancer.

María Tasso Cereceda (✉)
Pediatra. Servicio de Oncología Infantil
Hospital General Universitario
Alicante
e-mail: tasso06@gmail.com

Dormí y soñé que que la vida era bella;
Desperté y advertí... el valor del deber
(I. Kant)

Introducción

El método deliberativo es un método cualitativo de investigación en bioética. Pretende “poner orden” en el terreno resbaladizo de las decisiones difíciles, cuando entran en conflicto valores enfrentados entre sí, en un intento de preservar al máximo la autonomía individual sin lesionar valores fundamentales. Aplicado de forma sistemática, ayuda en el proceso de toma de decisiones prudentes en el momento adecuado.

La sofisticación de la medicina en las últimas décadas, el cambio de una cultura paternalista imperante hasta bien entrado el siglo XX a una cultura autonomista en la que prevalece el derecho del enfermo a participar en la toma de decisiones, son factores que, unidos a los grandes avances en técnicas de comunicación (internet), generan una nueva forma de exigencia médica que tiene su parangón en las enfermedades de pronóstico incierto y potencialmente mortales, cuyo máximo exponente es el cáncer.

El cáncer infantil, por sus características de aunar en sí mismo la infancia, como etapa vulnerable de la vida, y el cáncer, como experiencia demoledora cargada de incertidumbres, puede ejercer un efecto desestabilizante del núcleo familiar que la sufre, generando con frecuencia conflictos éticos en la práctica diaria.

Pocos campos en la medicina son tan ricos en desafíos éticos como la oncología pediátrica.

Los oncólogos pretendemos ser sinceros con el niño enfermo, tanto como respetar el papel parental en el control de la dinámica familiar. Pretendemos ser respetuosos con las creencias religiosas y procuramos evitar intervenciones molestas o dolorosas al final de la vida, sin menoscabar aquellas que todavía puedan ofrecer algún beneficio (Joffe, 2006:1466).

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 (San Sebastián, 2005), 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.

En nuestra especialidad, nos tropezamos a diario con familias que libran 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 sensacionalista 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.

La “medicina a la carta” está servida: ¿tenemos los profesionales obligación de atender a demandas de los usuarios (en oncología pediátrica casi siempre exigencias por sustitución), sin base científica y en contra de nuestro criterio? ¿Qué papel juega la investigación clínica en niños, frente a la amenaza del ensañamiento terapéutico? Y al contrario: ¿Qué ocurre cuando los papás se niegan a administrar tratamientos cuya evidencia científica demuestra que, aun a riesgo de provocar secuelas serias, pueden ofrecer una esperanza razonable de curación o mejoría? ¿Hasta qué punto podemos interferir en la

aplicación por parte de los familiares de terapias alternativas, sin beneficio demostrado que, aunque no claramente nocivas, pueden resultar molestas en una fase de la enfermedad ya incurable?

A través de la presentación de dos casos clínicos y su análisis mediante el método deliberativo, reflexionaremos sobre la complejidad actual de la oncología pediátrica, determinada por factores tales como el progreso científico imparables en el marco de los ensayos clínicos (EC), el respeto a la autonomía y la toma de decisiones compartida propia de la actual medicina autonomista (en la infancia ejercida casi siempre por representación), el papel de las medicinas alternativas y complementarias, y la obligación moral del profesional de velar siempre por el bien del menor.

El método deliberativo

Se trata de un método de análisis cuyo objetivo radica en identificar la solución óptima a un conflicto y de ese modo conducir a la toma de decisiones razonables y prudentes, en un marco de incertidumbre.

Como señala Diego Gracia, hoy día en la toma de decisiones médicas hay que incluir valores. Concibiendo los “valores” como las cualidades que hacen importantes las cosas a los seres humanos y les exigen su respeto, es fácil entender que éstos gozan de una gran amplitud y ambigüedad, y, aunque algunos valores parecen objetivos (la vida, el amor...), la mayoría adquieren significados y jerarquías diferentes para distintas personas (creencias religiosas, calidad de vida...), influyendo de forma distinta en lo relativo a su salud.

En bioética, el método argumentativo por antonomasia es la deliberación.

En la práctica, es frecuente identificar valores mercedores de respeto, pero enfrentados entre sí o que no es posible tomar en consideración a la vez, dando lugar a un conflicto de valores, y por tanto, a un conflicto moral para aquél o aquéllos implicados en resolverlo. En medicina es frecuente que uno de los valores en conflicto sea la vida, y el otro la decisión del paciente o sus representantes, la escasez de recursos, las creencias, etc. Además, entran en juego los valores del sujeto, los de su familia o representante legal y los propios del profesional que les atiende. Ni que decir tiene que deben prevalecer los valores del paciente y, por tanto, las

decisiones deben orientarse en su beneficio. Pero, en situaciones complejas, es difícil dejar de lado los propios valores que, erróneamente, pueden confundirse con “el mejor beneficio para el paciente”.

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 y la razón de lo que dicen los demás, y la capacidad de asunción de ciertos niveles de incertidumbre.

Las fases por las que debe pasar todo proceso deliberativo que pretenda ser correcto, se definen en la TABLA 1.

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

TABLA 1.- Fases del Procedimiento Deliberativo (D. Gracia, 2004)

Caso clínico 1

Pasos 1 y 2: Presentación del caso y discusión de los aspectos clínicos de la historia.

Manel es un niño de 12 años, remitido a nuestra unidad con diagnóstico por resonancia magnética de tumor intrínseco de tronco del encéfalo. Este tipo de tumor, aunque suele tener histología de bajo grado de malignidad, resulta incurable por su localización quirúrgicamente inabordable, presentando supervivencias menores a dos años desde el diagnóstico, independientemente del abordaje terapéutico. El único tratamiento con eficacia reconocida en la actualidad es la Radioterapia (RT), a la que suele asociarse algún tipo de quimioterapia (QT), con la intención de prolongar la supervivencia lo más posible, preservando al máximo la calidad de vida.

Existen diversos ensayos clínicos (EC) fase II y III, para determinar el posible beneficio de una QT neoadyuvante previa a la Radioterapia.

Como quiera que los papás de Manel entendieron que la RT era el tratamiento inicial más eficaz para su hijo, rechazaron participar a un EC que se estaba llevado a cabo en un centro de otra comunidad autónoma. El EC consistía en QT neoadyuvante en fase ventana, seguida de RT y un mantenimiento posterior a la misma mediante la combinación de un agente biológico de elevado coste, un antiangiogénico y QT a dosis bajas. Sin embargo, una vez finalizada la RT, solicitaron para su hijo la combinación experimental utilizada como mantenimiento en el citado EC.

Esta situación desencadenó diversas cuestiones éticas.

Paso 3: Identificación de los problemas morales.

1. ¿Debe asumirse sin más la propuesta de los padres, teniendo en cuenta que es un tratamiento en fase de EC y por tanto de eficacia no probada? (autonomía)
2. En caso afirmativo, ¿corresponde a la institución correr con los gastos de un tratamiento costoso que no forma parte de su cartera de servicios, al no ser centro incluido en el mencionado EC? (justicia distributiva)
3. ¿Debe contarse con la opinión del menor? (menor maduro / asentimiento)
4. ¿Debe autorizarse el traslado del niño al centro promotor del EC, en caso de optar por dicha estrategia, con los trastornos que eso genera para su salud y bienestar, y la alteración que este tema estaba produciendo en la dinámica familiar? (no maleficencia)
5. Para evitar todos esos problemas, ¿debe nuestra Unidad asumir el tratamiento propuesto por un EC de otro centro, apelando al uso compasivo?

Paso 4: Elección del problema a analizar:

El problema elegido es el 5: *¿Debe asumir la Unidad el tratamiento propuesto por un EC de otro centro, en calidad de uso compasivo?*

Paso 5: Identificación de los valores en conflicto.

- De una parte están el valor vida y la facultad de decisión de los padres (*autonomía por representación*), basada en su convicción de hacer lo mejor por su niño (*beneficencia*), la esperanza subliminal de curación pese al pronóstico ominoso, y su idea particular de calidad de vida y bienestar familiar.
- De otra parte, la escasez de recursos (*justicia distributiva*), la eficiencia profesional que exige evitar el consumo de recursos escasos y costosos cuando se espera un efecto fútil o perjudicial, y *el no hacer daño (no maleficencia)* que obliga moralmente a no ejecutar procedimientos que puedan resultar más lesivos que beneficiosos para el paciente, incluso a petición de éste.

Paso 6: Identificación de los cursos extremos de acción.

- Si se opta por el primero de los cursos extremos identificados, se respetará la decisión de los padres: se solicitaría para el niño el tratamiento propuesto, con lo que implica de procedimientos invasivos (inserción de un catéter central, administración intravenosa de fármacos), ingresos hospitalarios, efectos secundarios inevitables, incluyendo el riesgo de incurrir en ensañamiento terapéutico. Todo ello sin considerar el coste económico.
- Si se opta por el segundo de los cursos extremos de acción, evitando provocar al paciente sufrimientos innecesarios y no consumiendo recursos fútiles: se les negará el tratamiento en la institución, dejando libertad a los padres en su búsqueda de otras opciones.

Paso 7: Búsqueda de los cursos intermedios de acción.

1. Informar detalladamente a Manuel y a su familia sobre los pormenores y el significado de los ensayos clínicos. Es importante que todos entiendan que el objetivo de un EC es únicamente la adquisición de conocimiento, y no la curación o mejoría del paciente. De hecho, si se sabe que el medicamento en estudio puede resultar más beneficioso para el paciente que los ya conocidos, hay que interrumpir el EC.
2. Informar al menor, como parte inexcusable de este proceso. Se llevará a cabo en la medida de su madurez y su necesidad de saber, con la finalidad de tranquilizarle, escucharle, tener en cuenta su opinión y contar con su asentimiento en la decisión tomada.
3. Respetar la necesidad de los padres de solicitar una segunda opinión. Facilitar los trámites, entrega de informes y documentación necesarios para llevarla a cabo.
4. Independientemente de la decisión finalmente adoptada, no dejar a la familia a su suerte, sino, por el contrario, acompañarla en todo el proceso, ofreciendo alternativas realistas que permitan optimizar la calidad de vida, y garantizando siempre la asistencia médica, especialmente en la fase final de la enfermedad.

Paso 8: Análisis del curso óptimo de acción.

El curso óptimo será aquél que lesione menos los valores en conflicto, y resulta de una combinación y armonización de los cursos intermedios propuestos. Si se alcanzó un grado de confianza adecuado de la familia con el equipo, es muy posible que se consiga re-direccionar las actuaciones hacia medidas más razonables y menos molestas para el niño, que se irán adecuando a sus necesidades según evolucione la situación clínica. Es conveniente dejar registro por escrito en la historia clínica de todo lo hablado con la familia, así como del plan de seguimiento acordado.

Paso 9: Decisión final.

En este caso se optó por no administrar el tratamiento experimental. Esta decisión fue tomada por el equipo asistencial junto con los padres. Se continuó con los controles previstos y, meses más tarde, cuando por la progresión de su enfermedad el paciente fue subsidiario de cuidados paliativos, estos se planificaron en su domicilio, donde falleció con las mejores atenciones y rodeado de su familia.

Paso 10: Pruebas de consistencia.

La decisión tomada fue totalmente legal y de acuerdo a la *lex artis*. Es una decisión defendible en cualquier foro, puesto que no hay signos de mala praxis. Y no se modificaría caso de que pudiéramos esperar unas horas o unos días para tomarla, ya que no se trata de una decisión precipitada.

Caso clínico 2

Pasos 1 y 2: Presentación del caso y discusión de los aspectos clínicos de la historia.

Sara es una pequeña de 2 años traída a urgencias en situación de coma neurológico. Se realizó TAC craneal que demostró una tumoración cerebral supratentorial de lóbulo frontal izquierdo. Fue intervenida de urgencia, practicándose lobectomía frontal izquierda con resección subtotal de la tumoración. La

recuperación posterior fue muy favorable, quedando la niña sin secuelas neurológicas aparentes. El informe anatómo-patológico fue de tumor neuroectodérmico primitivo (PNET).

El PNET es un tumor de alto grado de malignidad, sensible a radioterapia (RT) y a quimioterapia (QT). En los niños menores de 3 años, en los que la RT aplicada a un cerebro en pleno desarrollo provoca secuelas graves, se intenta posponer este arma terapéutica el mayor tiempo posible, y se proponen protocolos de QT de alta intensidad con rescate mediante progenitores de sangre periférica, habiéndose descrito con esta estrategia supervivencias a cinco años próximas al 50% (Lafay-Cousin 2009).

Los papás de Sara, más proclives a terapias alternativas, se negaron a someter a su hija a tratamiento con QT, lo que suscitó en los profesionales serias dudas éticas.

Paso 3: Identificación de los problemas morales.

1. ¿Debe respetarse la decisión de los padres de tratar a su hija con terapias alternativas que carecen de base científica demostrada? (autonomía)
2. ¿Es correcto imponer el tratamiento con QT sin el consentimiento paternal, considerando que ofrece una posibilidad de respuesta positiva próxima al 50%? (beneficencia, mejor beneficio para el menor)

Paso 4: Elección del problema a analizar:

El problema elegido es el segundo: *¿Es correcto imponer el tratamiento con QT aun en contra del criterio de los padres, sobre la base del potencial beneficio que puede tener para la niña?*

Paso 5: Identificación de los valores en conflicto.

- De una parte está el respeto a las convicciones familiares, en este caso su confianza en medicinas alternativas, en detrimento de la medicina alopática de base científica. También la facultad de decisión de los padres en las actuaciones sobre su hija (*autonomía por representación*), y la evitación de molestias derivadas de la QT (*no maleficencia*).
- De otra parte está el valor vida, dado que existe la posibilidad de prolongar la vida biológica de la menor, bien que de modo transitorio (*beneficencia*), y la *profesionalidad* como posibilidad de ofrecer recursos científicos disponibles.

Paso 6: Identificación de los cursos extremos de acción.

- *Si se opta por el primer curso extremo, firmar el alta voluntaria*, sin intervenir en ulteriores decisiones de los padres sobre el cuidado de su hija.
- *Si se opta por el segundo curso extremo, retirada transitoria de la patria potestad*, a fin de que pueda administrarse la QT, que es el tratamiento más eficaz disponible.

Paso 7: Búsqueda de los cursos intermedios de acción.

1. Como primer paso, se impone un exhaustivo proceso de comunicación en el que, además de información pormenorizada sobre los procedimientos necesarios, riesgos, estimación pronóstica, efectos secundarios esperables, etc. del tratamiento propuesto, se afiance la confianza con la familia y la alianza terapéutica (García-Miguel, 2010).
2. Es conveniente que el profesional adquiera información básica sobre las medicinas alternativas o complementarias propuestas por los padres, para dilucidar con honradez su posible inocuidad o riesgo para la menor, así como sus potenciales interferencias con el tratamiento convencional.
3. Establecer plazos cortos de evaluación de respuesta para el tratamiento propuesto, que permitan su precoz retirada si se demuestra su ineficacia.
4. Conciliar la combinación de las terapias alternativas propuestas por los padres con el tratamiento convencional, siempre que esto no suponga un riesgo añadido para la pequeña.

5. Garantizar la asistencia y cuidados de la niña en todas las fases de su enfermedad, sea cual sea la decisión finalmente adoptada.

Paso 8: Análisis del curso óptimo de acción.

El curso óptimo será aquél que consiga respetar al máximo las preferencias de los padres, garantizando a la vez la buena práctica clínica y la mejor opción terapéutica para la pequeña. Todos los cursos intermedios propuestos son necesarios para salvaguardar de la mejor manera posible los valores implicados, ya que además son compatibles y pueden realizarse de modo conjunto.

Como en el caso anterior, es conveniente dejar registro escrito de todo lo hablado en la historia clínica, así como el plan de tratamiento finalmente acordado.

Sólo en el caso de no llegar a un acuerdo con los padres, se debería sopesar cuidadosamente si el beneficio real esperado justifica recurrir a medidas tan drásticas como es la retirada de la patria potestad, antes de judicializar el caso. Esto último supondría optar por un curso extremo, situación a la que sólo se debe llegar cuando los cursos intermedios no resuelven el conflicto.

Paso 9: Decisión final.

No parece moralmente justificable la postura condescendiente con las exigencias poco realistas de tratamientos en fase de EC, fuera del marco del estudio.

Tras largas conversaciones mantenidas con los padres, se adoptó la decisión de administrar QT, planificando evaluación de respuesta tras dos ciclos de tratamiento. Desgraciadamente, la QT no resultó eficaz, por lo que se suspendió. La niña siguió varias líneas de terapias alternativas elegidas por los padres. Desde el hospital se propició el contacto con la familia, que acudió en momentos puntuales para resolver complicaciones. Finalmente, la niña experimentó deterioro neurológico rápidamente progresivo por diseminación de su enfermedad, momento en el que se ofertaron cuidados paliativos en domicilio, donde falleció a los pocos días en compañía de sus padres.

Paso 10: Pruebas de consistencia.

La decisión tomada fue totalmente legal y de acuerdo a la *lex artis*. Es una decisión defendible públicamente, pues no conlleva mala praxis. Y al ser una decisión meditada, no se modificaría por el hecho de que pudiéramos retrasarla unos días o unas horas.

Discusión

1.- Comentarios a los casos.

El problema de los ensayos clínicos: el equívoco terapéutico.

El primer caso plantea la problemática de los ensayos clínicos en pediatría. No hay respuestas definitivas sobre cuál es la actitud ética más correcta, pero siempre que no se lesione la justicia distributiva, no existen razones morales para negarse de entrada a la participación en EC, cuando no existen alternativas terapéuticas. Sin embargo, habrá que ser muy cuidadoso para no incurrir en el llamado “equívoco terapéutico” (Appelbaum, 1982), que supone creer o hacer creer que el EC se realiza para procurar un beneficio directo a los sujetos de investigación. En el caso del cáncer, la participación de sujetos en EC está fuertemente motivada por esta esperanza, difícil de eliminar incluso extremando la claridad de las explicaciones, tanto verbales como escritas (Glannon, 2006).

Otro riesgo a tener en cuenta es el encarnizamiento terapéutico, en el que se incurre 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.

En cualquier caso, cada supuesto individual merece un análisis de los hechos clínicos y los valores implicados, para llegar a la decisión compartida más prudente, en un escenario que indefectiblemente suscita cuestiones éticas no fácilmente solubles. Aquí cobra gran importancia la información previa a la firma del consentimiento informado (CI), que debe incluir al niño, escuchar sus opiniones en función de su edad y requerir su asentimiento (Kodish, 1998), o su consentimiento si es mayor de 12 años (RD 561/1993).

Diversos estudios confirman que los padres valoran más la discusión abierta con el equipo sanitario que el mero documento informativo. Otros trabajos demuestran que tanto familiares como pacientes, viven su participación en EC como experiencias positivas (Fernández, 2003).

El conflicto ético para el profesional se plantea cuando los familiares proponen la aplicación de un tratamiento concreto en pacientes no incluidos en el EC, y por tanto sin cumplir los requisitos legales reglamentarios aplicables a los EC (RD 223/2004), como se describe en el caso 1. Esta situación supone aceptar de forma tácita que el tratamiento en cuestión puede tener un beneficio potencial sobre la enfermedad, lo que redundaría en "equivoco terapéutico", otorgando falsas esperanzas a una familia ya sumida en la desesperación. El único beneficio que obtendría el niño, es el de preservar su dinámica familiar, evitando alejarlo innecesariamente de su domicilio, que si bien es un objetivo loable, no se justifica desde la potenciación de un equivoco terapéutico y una pérdida de oportunidad de análisis para un fármaco en estudio.

La decisión de utilizar MCAs implica ponderar los posibles riesgos y beneficios, junto a las preferencias de las familias, teniendo en cuenta la edad y el mejor interés del propio niño.

Por todo ello, no parece moralmente justificable la postura condescendiente con las exigencias poco realistas de tratamientos en fase de EC, fuera del marco del estudio.

La postura ética más prudente es informar honestamente a los padres del mal pronóstico de la enfermedad y de la futilidad de tratamientos adicionales. Si porfían en la idea de adherirse a un EC, deben entender que éstos no pretenden el beneficio individual del participante sino obtener conocimiento científico a través de los datos obtenidos, para lo cual la cumplimentación de los requisitos del EC resulta imprescindible.

El uso de medicinas complementarias y alternativas

Las medicinas complementarias y alternativas (MCA) se definen como «un grupo diverso de sistemas, prácticas y productos médicos y de asistencia sanitaria que no se consideran actualmente parte de la medicina convencional» (Sencer, 2007).

El impulso hacia las MCA proviene principalmente de pacientes y/o familiares, que perciben su efecto como más suave y más "natural", frente a los debilitantes efectos secundarios de la quimioterapia y de la irradiación. Las MCA cubren un amplio espectro, e incluyen los abordajes espiritual y psicológico, sistemas energéticos, quiroprácticos, masaje, empleo de suplementos de herboristería o nutricionales, supuestas drogas (Ukrain), dietas diversas (alcalinización orgánica con bicarbonato, dietas cetogénicas, limpieza hepática...), todo ello con mayor o menor popularidad y gran variabilidad geográfica. En la actualidad, estos tratamientos complementarios no curan sistemáticamente ningún tipo de cáncer, y hay pocas pruebas científicas de que aumenten la supervivencia o mejoren la calidad de vida. Por otra parte, la mayor parte de los cánceres pediátricos son curables desde la medicina convencional.

La mayoría de los padres de niños con cáncer desean que sus hijos reciban un tratamiento actualizado, que suele incluir quimioterapia, cirugía y en ocasiones radioterapia. Cada vez más, desean utilizar al mismo tiempo MCA para ayudar a la curación, minimizar ciertos síntomas o potenciar la tolerancia a la quimioterapia.

Pero en general, será en situaciones de desahucio clínico y de terminalidad, cuando los padres, ofuscados por la impotencia y la desesperación, buscarán con más ahínco soluciones "mágicas",

vulnerables a conceder credibilidad a publicidades engañosas de curaciones milagrosas, situación reflejada en nuestro caso 2.

La adopción de estas iniciativas, brinda a los padres la oportunidad de mantener cierto control sobre la asistencia, así como la esperanza de mejorar síntomas o combatir la enfermedad. Sin embargo, por tratarse de prácticas no sometidas al escrutinio de la investigación, suponen una importante preocupación para los oncólogos. Muchas de las MCA que se publicitan como curativas del cáncer, exhiben evidentes índices de fracaso, lo que contribuye al escepticismo del público y de los profesionales. Además son los padres, y no los profesionales, quienes fomentan su empleo tras obtener información de amigos, familiares o internet. En general, los médicos suelen creer que van a la zaga respecto al conocimiento de los agentes que utilizan sus pacientes.

La decisión de utilizar MCAs implica ponderar los posibles riesgos y beneficios, junto a las preferencias de las familias, teniendo en cuenta la edad y el mejor interés del propio niño. Multitud de opciones comportan escaso o nulo riesgo y no interfieren con otras medidas, en cuyo caso no tiene sentido desaconsejarlas si afianzan la esperanza familiar, incluso se justifican al comportar un beneficio terapéutico adicional.

En cualquier caso, es bueno que los profesionales conozcan esta situación, acompañen a las familias en su decisión y puedan controlar los posibles efectos de estas terapias sobre el paciente. Además, desde una buena relación clínica, siempre será más factible evitar que se tomen decisiones precipitadas en situaciones de desesperanza, bajo el influjo, en ocasiones, de individuos inmorales que contemplan la enfermedad infantil como terreno de lucro.

2.- Deliberar en oncología infantil

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 las éticas de la responsabilidad (Weber, 1967).

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, el de los valores y el de los 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.

El punto más complejo es, precisamente, la *deliberación* sobre los cursos de acción, lo que nos permitirá identificar el curso de acción moralmente óptimo, que será siempre aquel que respete al máximo los valores en juego. Los cursos de acción son en realidad *tareas* dirigidas a preservar valores, y por ende, el curso óptimo se desprende de la combinación de las acciones definidas en los cursos intermedios. El primer paso consiste en identificar los cursos extremos: aquéllos que optan por un valor, lesionando completamente el contrario. Los extremos nunca son deseables pero, dado que la mente humana tiende a reducir los conflictos a meros dilemas con dos salidas disyuntivas y a menudo extremas, son fácilmente reconocibles. Por el hecho de ser extremos, marcan el espacio en el que se encontrarán todos los otros cursos posibles, que por ello mismo reciben el nombre de intermedios. Sólo podrá optarse por un curso extremo tras el fracaso de los cursos intermedios, y nunca directamente sino de forma "excepcional", obligados por las circunstancias y justificando dicha excepción, pues esta opción lesiona completamente uno de los valores, y sobre quien hace la excepción recae la carga de la prueba.

El curso *óptimo* no es necesariamente el único ni el mejor (a veces es incluso el mal menor), ni tampoco es reproducible en casos similares, pues cada situación está matizada por multitud de condicionantes dependientes de la escala de valores de sus protagonistas. Y no se suele encontrar en los extremos sino, como ya apuntaba Aristóteles, en el punto medio o cercano a él.

Para evaluar la calidad ética de un curso de acción hay que analizarlo siempre en dos tiempos: un primer tiempo en que se contrastan los hechos con los valores en juego, o con los principios deontológicos básicos en bioética (Beauchamp y Childress, 1979); y un segundo tiempo en que se evalúan las circunstancias y las consecuencias, que podrían justificar una excepción a los principios en caso de que su aplicación atente claramente contra la dignidad del ser humano. Finalmente, la validez de la decisión tomada se medirá mediante las pruebas de consistencia que garantizan no solo su legalidad y transparencia sino también la ausencia de interferencias emocionales.

Cuando la conciliación entre principios no es posible, hay que considerar que los principios de *Justicia* y *No Maleficencia* definen los deberes universalizables, son de carácter público y tienen formato jurídico, siendo exigibles por ley. Estos principios configuran la “*ética de mínimos*” y prevalecen sobre los principios de ámbito privado, *Autonomía* y *Beneficencia*, gestionables de acuerdo a las propias creencias e ideales de vida, que representan la “*ética de máximos*”.

Con todo, la *deliberación ética* no es tarea fácil. De hecho muchas personas no saben deliberar, y otras no lo consideran necesario o importante en su práctica profesional. Este colectivo suele adoptar una actitud paternalista con sus pacientes, o, al contrario, siguiendo un mal entendido principio de autonomía, dejan a su libre albedrío la elección entre varias opciones planteadas, sin acompañarles en el proceso. Al igual que ciertos profesionales toman decisiones clínicas con rapidez, apelando a su “ojo clínico”, otros se consideran dotados de “olfato moral”, lo que supuestamente les hace conocedores de la respuesta a las cuestiones éticas de antemano, sin necesidad de deliberación. Pero ni el “ojo clínico” ni el “olfato moral”, aunque útiles, son suficientes, pues en medicina y en ética no es posible decidir sólo en condiciones de certeza: la incertidumbre es insoslayable y el método (científico o deliberativo), ayuda a sistematizar las experiencias adquiridas con la práctica, siendo tanto más útil cuanto más ambiguas sean éstas o más incertidumbre generen (Gracia, 1991).

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.

Por eso puede decirse que el ejercicio de la deliberación es un signo de madurez psicológica, siendo necesaria cierta capacidad de autocontrol de los propios sentimientos de miedo y angustia para conservar la entereza y presencia de espíritu que ésta exige. Desde la angustia resulta imposible deliberar, y se toman decisiones de modo reflejo y pulsional. Las emociones conducen a posturas extremas de aceptación o rechazo total, opuestas entre sí. En este sentido, la *prueba de la temporalidad* pretende soslayar la influencia de los propios sentimientos en el razonamiento moral sensato y prudente.

La deliberación 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 de escucha* 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 escucha 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 que otorgan los lazos familiares, nos transmiten los papás y los propios niños. 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.

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, desde el respeto a las decisiones familiares, proteger al niño de recibir daños no justificados. 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.

Conclusiones

1. La deliberación es 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. Requiere buena predisposición personal y grandes dosis de imaginación para ponderar adecuadamente los valores en conflicto.
2. La toma de decisiones debe ser prudente y responsable. La prudencia y la responsabilidad se logran al tener en cuenta los efectos y las consecuencias de nuestras decisiones y acciones, además de los valores en juego (Domingo Moratalla, 2006).
3. 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.
4. 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, influye y mucho en el modo de afrontamiento y la vivencia del paciente y su familia.
5. El niño no es el sujeto pasivo de 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 tenidas en cuenta, y se debe contar con su asentimiento en decisiones complejas, tales como la participación en un EC, tanto más cuanto mayor sea su edad, su madurez y la complejidad de la situación.
6. El uso de terapias alternativas y complementarias debe observarse con el máximo respeto, desde la perspectiva de la complementariedad. En el siglo XXI, se impone casi como una necesidad para el oncólogo pediatra tener conocimientos básicos sobre MCAs, que le permitan aconsejar de forma prudente, evitando tanto descalificaciones injustificadas como potenciales efectos nocivos o molestias innecesarias para el enfermo.
7. El profesional debe respetar la autonomía parental y del niño, velando siempre por su bienestar, sus mejores intereses y la buena práctica clínica.

Ni el “ojo clínico” ni el “olfato moral”, aunque útiles, son suficientes

Agradecimientos

- A J. González de Dios, L. Serna y A. Peiró por sus valiosos comentarios.
- A Diego Gracia por sus enseñanzas y su sabiduría, que han hecho posible la elaboración de este manuscrito.

Notas

¹ Trabajo elaborado como Memoria final para el Máster de Bioética de la Universidad Complutense de Madrid (UCM), edición 2010-2012. Dirigida por el Profesor Diego Gracia.

Bibliografía

- Appelbaum PS, Roth LH, Lidz CW, et al. (1987). False hopes and best data: Consent to research and the therapeutic misconception. *Hastings Center Reports*, 17:20-24.
- Beauchamp TL, Childress JF. (1999). *Principios de Ética Biomédica*, Barcelona, Masson.
- Beauchamp TL, Childress JF. (2009). *Principles of Biomedical Ethics*. 6ª ed. New York, Oxford University Press.
- Domingo Moratalla T. (2006). Imaginación y Deliberación. *Bioética Complutense*, 6:16-17.

- García-Miguel P, Plaza López D, Sastre Urguellés A. (2010). El niño con cáncer: la información y la verdad. En: *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena*. De los Reyes M. y Sánchez Jacob M. (Eds). Madrid, Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha, 2010.
- Gracia D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid, Eudema, 1991;10-11.
- Gracia D. (2004). La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: *Ética en la práctica clínica*. D Gracia y J. Júdez (Eds). Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud/Triacastela.
- Fernández CV, Kodish E, Taweel S et al; Children's Oncology Group (2003). Disclosure of the right of research participation to receive research results: an analysis of consent forms in the Children's Oncology Group. *Cancer* 97:2904-9.
- Glannon W (2006). Phase I oncology trials: why the therapeutic misconception will not go away. *J Med Ethics*. 32(5):252-255.
- Joffe S, Truog RD, Shurin SB et al. (2006). Ethical considerations in Pediatric Oncology. En: *Principles and Practice of Paediatric Oncology*. Pizzo PA, Poplack DG (eds). Chap 48,1466-89, 2006. 5th edition. Lippincot Williams and Wilkins (Piiladelphia, USA)
- Kodish ED, Pentz RD, Noll RB et al. (1998). Informed consent in the Children's Cancer Group: results of preliminary research. *Cancer* 82:2476-81.
- Lafay-Cousin L, Strother D (2009). Current Treatment Approaches for Infants with Malignant Central Nervous System Tumors. *The Oncologist* 14:433-444
- National Institutes of Health National Center for Complementary and Alternative Medicine (2002). *Classification of complementary and alternative medical practices*. NCCAM Publication No. D156. Disponible en: <http://nccam.nih.gov/health/whatiscom>.
- Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos. (Vigente hasta el 1 de mayo de 2004). Disponible en: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Derogadas/r0-rd561-1993.html
- Real Decreto 223/2004 (BOE nº33, de 7 de febrero de 2004) por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos. Disponible en: <http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2004-2316>.
- San Sebastián Cabasés J, Sánchez García J. (2005). Aspectos psicosociales y éticos del cáncer infantil. *Revista española de pediatría: clínica e investigación*, 61(2) 126-138.
- Sencer SF, Kelly KM (2007). Complementary and alternative therapies in pediatric oncology. *Pediatr Clin N Am* 54: 1313-1330.
- Weber M (1967). *El político y el científico*. Madrid, Alianza.
- <http://www.medenergetica.com/articulos/suplementos/65-el-bicarbonato-de-sodio-y-el-cancer-1ra-parte>
- <http://sanarcancer.blogspot.es/1241252433/dietas-cetogenicas-en-el-tratamiento-del-cancer/>
- <http://proukrain.com/potential.html>

Puntos destacados

- Pocos campos en la medicina son tan ricos en desafíos éticos como la oncología pediátrica.
- En bioética, el método argumentativo por antonomasia es la deliberación.
- No parece moralmente justificable la postura condescendiente con las exigencias poco realistas de tratamientos en fase de EC, fuera del marco del estudio.
- La decisión de utilizar MCAs implica ponderar los posibles riesgos y beneficios, junto a las preferencias de las familias, teniendo en cuenta la edad y el mejor interés del propio niño.
- 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.
- Ni el "ojo clínico" ni el "olfato moral", aunque útiles, son suficientes