

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**DIPLOMADO EN BIOÉTICA
TEMA DE TESINA**

**LA BIOÉTICA Y LA TANATOLOGIA APLICADA AL
PACIENTE TERMINAL EN EDAD ESCOLAR**

**ELABORADA:
L.E.O. MARIA LETICIA FERNÁNDEZ SÁNCHEZ
L.E.O. JUANA GUADALUPE GARCIA NAVARRO**

**ASESORADA:
DR. RODOLFO ONDARZA ROVIRA**

SEPTIEMBRE DE 2004

ÍNDICE

	PAG.
Introducción.....	1
Antecedentes de Carácter Históricos, Jurídicos y Bioéticos.....	2-4
Paciente Terminal y con Diagnóstico Terminal.....	4-5
Desarrollo Psicológico.....	5-6
Inteligencia Emocional.....	6-8
Papel del Paidotanatólogo.....	8
Los Derechos del Paciente Terminal.....	9
La Muerte y el Niño.....	10-12
Asentimiento Informado del Menor.....	12-13
Objeción de Conciencia.....	14
Iniciativa de Decreto que Reforma el Artículo 51 de la Ley General de Salud, en materia de Derechos de los Usuarios y Prestadores de los Servicios de Salud.....	15-17
Hipótesis.....	18
Objetivo.....	18
Justificación.....	18
Conclusiones.....	19
Bibliografía.....	20-21
Carta de los Derechos del Paciente Terminal, en Edad Escolar.....	22
Anexos:	
Los Niños también tienen Derechos "Carta de los Derechos Generales de los Pacientes".	
Atributos del Personal de Salud (código de Bioética para el Personal de Salud) Secretaria de Salud, comisión Nacional de Bioética, Mayo 2002.	
Decálogo del Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros en México	

INTRODUCCIÓN.

Cuando se escucha el término de paciente terminal se contextualiza en varias situaciones y una de ellas es, la de ser una persona adulta que por su edad "ya vivió" el cual ya concluyó sueños, anhelos y además de que ya culminó sus metas y objetivos, esta situación hace que el dolor y angustia por el diagnóstico sea grande ; pero estos son más grandes y desesperantes para los padres, hermanos, tíos y abuelos al conocer que su niño, su pequeño padece una enfermedad terminal, los cuestionamientos son más incisivos al preguntarse ¿porqué él que no ha vivido?, ¿porqué si él no le ha hecho daño a nadie?, ¿porqué si él es un ángel?, el dolor se hace presente cada vez que se platica con el pequeño por que él sabe percibe que se va a morir pronto, en muchas de las ocasiones los profesionales de la salud que estamos en relación con ellos no sabemos que responder a un cuestionamiento relacionado con su padecimiento o en su defecto como debemos tratarlo, en muchas de las ocasiones se cometemos errores tan grandes como el no permitir la convivencia con niños de su propia edad, no se les permitimos asistir al colegio por el temor a que sufran el maltrato de sus compañeros o de sus maestros.

Al abordar este tema se hace más álgido, cuando se tiene el conocimiento que ellos tienen derechos los cuales deben ser respetados por toda aquella persona que este en relación con ellos, considerándolos seres pensantes, con sentimientos mismos que deben ser considerados al tener que decidir sobre algún tratamiento terapéutico.

Considerando la importancia del tema ha sido importante considerar aspectos del orden Bioético, Tanatológico, Psicológicos y Legales circunscritos en la edad escolar.

ANTECEDENTES DE CARÁCTER HISTÓRICOS, JURÍDICOS Y BIOÉTICOS.

Un derecho es una cualidad moral de una persona que lo acredita a él debidamente para poseer o realizar alguna cosa (1)

(Hugo García)

Derecho: del latín Directum, que significa "Conjunto de leyes y disposiciones que determinan las relaciones sociales desde el punto de vista de las personas y de la propiedad. Facultad de hacer una cosa, disponer de ella, exigir de una persona" (1)

Tener derecho es solicitar lo que se cree es justo, razonable o legítimo. John Locke (1) postuló tres derechos fundamentales; vida, libertad y propiedad.

Derechos Humanos, estos son considerados sociales, económicos, y culturales tienen su fundamento en la autonomía de la persona.

La declaración de los Derechos Humanos fue enunciada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1948. (1)

Las Naciones Unidas Declara acerca de los Derechos de los Niños en 1924. (1)

Considera que el niño por razón de su inmadurez física y mental, se necesita salvaguardar y proporcionar cuidados especiales, incluyendo la protección legal apropiada para antes y después del nacimiento.

De los diez Derechos del Niño promulgados, solo para resaltar la importancia del presente trabajo consideraremos el Derecho 8 y 9 que a la letra dicen: (1)

Derecho 8, El niño bajo todas circunstancias, será el primero en recibir protección y alivio.

Derecho 9, El niño será protegido contra toda forma de negligencia, crueldad, y explotación, no será sujeto de comercio en forma alguna.

El niño no será admitido en un empleo antes de la edad mínima apropiada en ningún caso se hará o permitirá que se contrate en ninguna ocupación o empleo que perjudique su educación o su salud o interferencia en su desarrollo físico, mental o moral.

Los Derechos del Enfermo Terminal son básicos y se pueden y deben ejercer durante cualquier etapa de la vida, pero en especial durante el proceso de agonía para garantizar respeto a la persona proporcionándole paz, descanso y respeto a su dignidad.

Muy importante es conocer que los Derechos del Ser Humano, (1) son parte de una evolución social considerando que es un progreso y que sobre todo en los profesionales de la salud deben estar presentes en cada una de sus acciones para lograr que el trato al paciente sin importar su edad, y en caso específico al paciente pediátrico en edad escolar durante su atención sea considerando su dignidad y respeto, ya que estos derechos son generales y universales.

Dichos Derechos nos recuerdan que el niño también se muere y muchas veces después de padecer un proceso terminal considerando lo anterior es importante que el equipo de salud que esta al cuidado de él, se comprometa a hacer valer así como a asegurar una compañía en el momento de su partida, en esta etapa es importante la participación de la persona más significativa para él y como significativa debemos estar preparados que no siempre son los padres. (2)

"La Enfermera en su hacer profesional, tiene la misión de proporcionar atención integral al enfermo terminal, por lo cual debe reconocer la importancia de tener clara su actividad y sus sentimientos acerca de la vida y la muerte", dicho esto porque debemos recordar que como miembros del equipo de salud, la Enfermera se enfrenta a estas situaciones de vida y muerte durante toda su vida profesional y debe prepararse para enfrentar dichas situaciones. Es importante recordar que en el Código Deontológico de Enfermería, (3) se mencionan los derechos del Enfermo terminal en el artículo 37, se nos recuerda para empezar que cada paciente tiene su propio concepto de muerte, según su religión e ideología y esto debe ser respetado, y la enfermera debe ayudar al paciente aún el pediátrico y la familia a enfrentar el proceso de muerte, de manera que pueda vivir está con dignidad, libertad y bienestar hasta donde sea posible.

El artículo 38 dice, Es Derecho del Enfermo Terminal, solicitar drogas analgésicas para aliviar el sufrimiento originado por su enfermedad. (3)

En el artículo 40, El respeto a sus creencias religiosas, es libre de solicitar o rechazar la ayuda o presencia espiritual o moral. (3)

Artículo 41, es Derecho de Enfermo Terminal, que sufre una enfermedad fatal, con características de muerte, ser atendido por profesionales idóneos. (3)

El artículo 42, es Derecho del Enfermo Terminal, que se considere a la familia como parte integrante de su asistencia y se le procurará el sostén apropiado para prepararla, a enfrentar la muerte del ser querido cuando sea inevitable. (3)

Éticamente como profesionales de la salud debemos actuar, con base en estos artículos que nos dejan ver muy claramente nuestro compromiso y actuación.

Los principios bioéticos (1) que fortalecen lo antes mencionado son de: Autonomía de la Persona, Dignidad de Persona, Beneficencia, Privacidad, Calidad de Vida y Justicia.

Entre los factores somáticos importantes de considerar esta la edad del enfermo, tipo de enfermedad y pronóstico estos aspectos pueden influir en la Enfermera que al tener que atender al enfermo terminal, puede identificarlo como un hijo u otro familiar. (4) La situación antes mencionada desencadena reacciones y actitudes en el profesional de la salud que le pueden llevar incluso a rechazar y abandonar al paciente, ya que esto le puede causar mucho dolor y angustia.

El paciente pediátrico en edad escolar con un problema en fase terminal o terminal ya cuestiona sobre su muerte y manifiesta enojo, culpa y angustia situaciones que en muchas de la ocasiones no sabe como enfrentar.

Paciente Terminal y con Diagnóstico Terminal.

Se ha mencionado con cierta frecuencia el término de paciente terminal y con diagnóstico de enfermedad terminal, por lo que consideramos importante hacer mención de la diferencia entre cada uno de ellos.

Los pacientes que acuden a la consulta y les es proporcionado un diagnóstico de enfermedad terminal, (5) cabe la posibilidad que con el tratamiento instituido y los cuidados que se les indiquen si son llevados al pie de la letra, su calidad de vida sea aceptable aún con la potencialidad de seguir realizando actividades de tipo laborales, sociales, académicas etc.

Ahora bien Paciente terminal, se dice que es aquel que se encuentra en los últimos momentos de su vida, quien sabe que va a morir de forma precisa; para Kuthy 1988 (6) Proporciona la siguiente definición, Paciente terminal es aquella persona que por lo avanzado de su enfermedad se encuentra en un estadio reconocido como irreversible que lo lleva a su muerte con relativo corto plazo, debido a las múltiples insuficiencias orgánico-psicológicas, además no existe el equilibrio necesario para prolongar la vida por mas tiempo.

Ante su atención debemos considerar tres aspectos a los que se enfrenta. La primera es la pérdida a la salud, la segunda la pérdida a la independencia y por último sus expectativas de vida cambian porque se enfrentara al miedo con el dolor, a lo desconocido, y al no haber vivido con plenitud y no haber trascendido.

El universo es una máquina gigantesca, el hombre una máquina pequeña. Dios, como dador de vida es justo, aunque algunas veces no parezca, lo que sucede es algo que en nuestra mente no tiene ninguna lógica y nos parezca que es injusto lo que esta sucediendo y sobre todos cuando este suceso le sucede a un niño, que consideramos como una prolongación de nuestra propia existencia y en el cual tenemos nuestras esperanzas y nuestros proyectos, ya que lo consideramos "algo" de nuestra propiedad. (7)

Desde el momento de la concepción el nuevo ser es un organismo que inicia su propio crecimiento y desarrollo, y la madre en este proceso y hasta que da a luz solo le sirve como un medio para lograr su objetivo, y es el único ser externo con quien interactúa y establece un vínculo afectivo importante y se podría decir incomparable.

Desarrollo Psicológico.

Los enfoques referentes a la conducta han sido el punto de partida de aportaciones al estudio del desarrollo.

Arnold Gesell, (8) médico psicólogo, concibe el desarrollo como un proceso ordenado en donde el niño adquiere instintivamente destrezas como el lenguaje, mismo que permite la comunicación con sus padre y el resto de la sociedad, con respecto al apoyo o vínculo psicológico que establece el niño con su madre, según

los etnólogos la tendencia del niño pequeño es a permanecer cerca de su madre como respuesta instintiva necesaria para la supervivencia

Sigmund y Ana Freud, (9) sostuvieron que la personalidad del adulto esta determinada por episodios o experiencias particularmente durante la edad escolar. Erick Erikson, destaca identificar las etapas de desarrollo social a lo largo de la vida y no solo en la niñez.

Los teóricos de tendencia Biológica-Psicoanalista, (10) ven al desarrollo humano como un proceso de desenvolvimiento y maduración el cual esta determinado por factores ambientales.

Para Jean Piaget, (9) es importante considerar su teoría desde el punto de vista cognoscitivo, y destaca el desarrollo del individuo se realiza a través de etapas regulares en los niños pero destaca con mayor énfasis el desarrollo del pensamiento más que el de las emociones o de la personalidad.

Jonh B. Watson, (9) teórico conductista aplica conceptos tomados del aprendizaje, al estudio del desarrollo del niño, asegura que toda conducta se ajusta a las leyes del aprendizaje, conceptualiza al desarrollo como el resultado de las experiencias del aprendizaje durante las diferentes etapas de la vida.

El enfoque humanista existencial, (8) enfoca principalmente cuestiones referentes al significado entre existencia de la vida y la muerte, mismas que ayudan a la persona a aceptar la ineludibilidad de su muerte o la de sus seres queridos, la pionera que aborda estas teorías es Elizabeth Kubler-Ross. (10)

Inteligencia Emocional.

La inteligencia emocional (11) en el niño, son las cualidades emocionales como la empatía, la expresión y comprensión de los sentimientos, el control de nuestro genio, la independencia etc. que utilizamos en forma natural en situaciones de ventaja o desventaja para darle solución a situaciones que se presentan.

Para Solovey y Mayer, (11) es un subconjunto de la inteligencia social que comprende la capacidad de controlar los sentimientos y emociones propias así como los demás, de discriminar entre ellos y utilizar esta información para guiar nuestro pensamiento y nuestras acciones.

A menudo no reconocemos la capacidad de nuestros niños de resolver problemas, con frecuencia nos abalanzamos para ayudarles, antes de que la ayuda sea realmente necesaria o suponemos que deberíamos tomar decisiones en lugar de ellos.

Ya para los primeros meses de nuestra vida los niños adquieren la capacidad de resolver problemas. Su crecimiento intelectual y emocional está impulsado por el proceso de resolución de problemas.

Otro concepto erróneo es que la resolución de problemas esta mucho mas relacionado con el desarrollo intelectual (C.I.) que con las capacidades emocionales y sociales (C.E.), se debe considerar que para los adultos tienen dificultades para resolver problemas lógicos ya que tienen que recurrir a un conocimiento o a una creencia previa acerca del mundo real, considerando lo anterior para los niños cada experiencia positiva de resolución de problemas que le damos a ellos, construimos un deposito de hechos y experiencias al que pueden recurrir para resolver el problema siguiente. (11)

Por lo anterior expuesto debemos considerar el tener un cuerpo de conocimientos para tomar decisiones bien informadas, que afecten directamente a nuestros niños.

Aún los niños más pequeños poseen casi siempre más de una estrategia potencial para resolver un problema, la generación de soluciones pueden ensayarse en forma de juego hasta que se convierta en una reacción automática ante un problema. El juego de "intercambio de ideas", (11) propone que los niños generen la mayor cantidad posible de soluciones para un problema, y luego se escoge la mejor, se le pone mayor atención a la propuesta y se les ayuda a que enfrenten los problemas con más flexibilidad y creatividad. Puede jugarse en cualquier lugar y ayuda a que los niños de cualquier edad se vuelvan más creativos en la resolución de problemas.

Y no propiamente por la ternura que despierta el pequeño enfermo, sino por las necesidades que tiene y que exige un apoyo con tal intensidad, que necesita de alguien a quien confiarse para poder sentirse seguro y a salvo.

Los niños nos hablan de sus enfermedades, de sus temores, de sus muertos, de sus agonías. Nos cuentan con toda la verdad su problema existencial, cuestiones que debemos atender urgentemente, pero que lo hacen utilizando un lenguaje tan sencillo que es difícil de entender para el adulto: algunas palabras y frases, sus expresiones corporales, sus miradas, sus dibujos. (12)

Sherr, (12) demostró que los niños moribundos necesitan como toda persona en trance de morir el cerrar círculos, realizar sus despedidas.

El niño oculta sus despedidas porque sabe que los adultos que le rodean sufren, por ello es que se debe estar atento a ello para brindarle apoyo, debemos entender su lenguaje y los mensajes que utilizan para sus despedidas.

Papel del Paidotanálogo.

La propuesta es que el especialista Paidotanálogo, (13) va a tener una participación radical, tendrá que ser la persona en quien todos los miembros de la familia: Papás, hermanos, tíos, primos, lo mismo que el niño enfermo encuentre el apoyo necesario, su obligación es estar presente, el deber de hacerlo siempre que el niño o algún familiar lo necesita.

El lugar del Paidotanálogo (13) lo puede tomar algún profesional de salud interesado en apoyar en situaciones tan difíciles al niño, familiares, amiguitos, profesores, etc. no podrán realizar en forma eficiente el apoyo ya que no se requiere de buena voluntad, el compromiso es de capacitarse y lograr la aceptación del proceso de muerte.

Sin embargo a veces, sea por su edad su estado, su pronóstico su incapacidad para participar activamente en sus cuidados personales, los derechos pueden ser pasados por alto o lo que es peor pueden ser olvidados, a pesar de esto afirmamos que los derechos del enfermo terminal son inalienables y el niño como persona tiene los mismos derechos.

Reyes Zubiría propone:

LOS DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL (14)

- 1.- Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, psicológico, espiritual y social de acuerdo a su situación concreta.
- 2.- Vivir independientemente y alerta, tiene derecho a expresar sus sentimientos y emociones en todo momento y desde luego en su manera de enfocar su propia muerte.
- 3.- A tener alivio de sus sufrimientos físicos, emocionales, psicológicos, intelectuales sociales y espirituales, es más tiene derecho a no experimentar dolor, en lo posible, para que pueda mantener una sensación de optimismo.
- 4.- A conocer y rehusar todo lo concerniente a su enfermedad, su estado de salud, y su pronóstico médico
- 5.- A ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores, pero competente en su campo y seguro de los que hace.
- 6.- A participar en las decisiones que incumbe a sus cuidados y a su vida.
- 7.- A que no se le prolongue indefinidamente el sufrimiento, ni que se le apliquen medidas extremas o heroicas para tener sus funciones vitales.
- 8.- A usar su creatividad para pasar mejor su tiempo.
- 9.- A discutir y acrecentar sus experiencias religiosas, místicas y espirituales.
- 10.- A disponer de ayuda de él y para su familia, tanto a la hora de aceptar su muerte, como en el momento de morir.
- 11.- A no morir solo.
- 12.- A esperar que la inviolabilidad de su cuerpo sea respetada tras su muerte.

Otros aspectos importantes que debemos considerar y tener presentes quienes atendemos a pacientes pediátricos son:

La angustia se traduce en miedo sentimientos que el niño externa al saber que esta enfermo, y sobre todo el darse cuenta que tal vez va a morir; la frustración se manifiesta con rabia y tristeza, esta emoción muchas de las veces se volverá hacia él mismo ya que "cree" (14) que no cubrirá las expectativas de sus padres, hermanos y al igual que de otros parientes, dirige su agresión al personal que lo atiende o al que más quiere casi siempre a su madre, por lo que el vínculo emocional que los une se ve amenazado.

La depresión que el niño lo manifiesta como culpa y piensa que lo que le sucede es por "portarse mal", (14) La aceptación emocional que el niño manifiesta en algunas oraciones de tal manera que nos hace sentir admiración y respeto por él, un ejemplo de ellas es cuando dice: "se que voy a morir, pero me preocupa que mi mamá sufra cuando YO ya no este aqui" (14)

Kuykendall, (15) sugiere algunas prácticas de ayuda al niño que esta padeciendo una enfermedad terminal.

- ✦ Hablarle siempre de manera totalmente honesta.
- ✦ Permitirle que reaccione según su propio modo de ser.
- ✦ Responder sus preguntas directa y simplemente.
- ✦ Darles tiempo y oportunidad de despedirse.
- ✦ Mantener una esperanza real, **no mágica.**
- ✦ No mimar excesivamente al niño enfermo.
- ✦ Darle seguridad a través de hacerle saber lo mucho que le queremos y amamos.

LA MUERTE Y EL NIÑO.

En este momento abordaremos dos aspectos relacionados con la muerte y el niño, cuando éste es el que enfrenta su propia muerte, o cuando quien muere es un ser querido para el niño. El tema es muy doloroso, según Kubler-Ross, (10) el 80 por ciento de los padres que sufren la muerte de un niño pequeño se divorcian aproximadamente, dos o tres años después del suceso. Probablemente la muerte de un hijo provoque un dolor mayor que el de cualquier otra persona, considerando que un niño significa vida es el inicio de esperanzas y de promesas y la muerte siempre será una emoción antagónica demasiado fuerte, demasiado dolorosa. La muerte de un niño merece todo cuidado y toda comprensión así mismo que la atención al niño que sufre la muerte de un ser querido.

Los niños tienen un concepto definido sobre la muerte, y va a depender de la edad, el ambiente, y las experiencias que haya tenido de éstas, el nacimiento es el primero y más dramático conocimiento de muerte-perdida, (16) el recién nacido sufre la expulsión del útero lugar donde encontró protección y estabilidad para ser

arrojado a un mundo desconocido, inestable, del que no sabe nada, hasta tiene que aprender a respirar y a comer para poder sobrevivir. Sin embargo apenas nace es abrazado con amor y se le cuida y alimenta, por lo que la violencia que significó nacer se redujo a una pérdida temporal reparada de inmediato por la madre y así continúa las experiencias de la vida.

Un poco más grande, siente cuando su padre y su madre lo dejan para cumplir otros compromisos, pérdida pero según regresan pronto a estar con él se da la reparación, la separación no es definitiva. Si la madre está en casa, pero no junto al hijo pérdida un simple llanto de éste hará que ella corra junto a él, reparación que indica que la separación no fue definitiva. Igual le enseñan las caricaturas y en sus juegos vive la misma experiencia, las personas que desaparecen jugando a las escondidas siempre vuelven aparecer. Por lo tanto para el niño hasta los cinco años no tienen sentido de irreversibilidad. Y más aún si escuchamos hablar a los adultos con los eufemismos que normalmente usamos por temor y natural resistencia a la muerte, alguien se durmió, se fue, está jugando con los angelitos etc.

Otras experiencias de la muerte, el niño las encuentra y observa continuamente y hasta participa de ella, programas de televisión, caricaturas, videojuegos, canciones populares, noticieros, periódicos, etcétera, hablan sobre la muerte y enseñan lo que es ella, aunque no siempre correctamente ¿cuántas muertes verá el niño antes de la pubertad? (17)

El temor hacia ella empezará a penetrar en la mente del niño dependiendo de cómo se la enseñe el adulto. Esta es la gran responsabilidad que tenemos los padres, maestros, terapeutas, médicos, enfermeras, religiosos y tanatólogos, Landsow y Benjamín (7) refieren, en un famoso estudio, que el 50 por ciento de los niños de cinco años de edad ya saben que algún día van a morir y lo saben con certeza. Su propia experiencia de pérdidas, a tan temprana edad les muestra que todos mueren, perritos, abuelos, maestros, flores, pollitos y quizá hayan experimentado la muerte de algún compañero, o, desgraciadamente de alguno de los padres o la de un hermanito. Definitivamente no podemos proteger a los niños del hecho de la muerte, lo único que debemos elegir es como prepararlos.

Bluebond-langer demostró que niños de año y medio que están muriendo, lo saben, y que entienden que morir es un proceso final e irreversible. Conoció a un niño que fue diagnosticado de cáncer de colón cuando él tenía exactamente año y medio. Una vez una tía suya se quejó por sufrir un ataque de gripe, el niño, de tres años entonces, le dijo con toda seriedad, ¿Tú enferma? No, enfermo Yo. (13)

Asentimiento Informado del Menor.

Se ha hecho referencia en párrafos anteriores del desarrollo que tiene el niño en edad escolar, motivo por el cual en el Hospital Pediátrico "Federico Gómez" ubicado en el Distrito Federal; se ha iniciado un proyecto aplicado en protocolos de investigación denominado Asentimiento Informado del Menor, dicho proyecto se está llevando en forma simultánea en España, Canadá, Brasil, Argentina y los Estados Unidos Americanos; en el país las Instituciones que participan son, INSTITUTO NACIONAL DE LA NUTRICIÓN, INSTITUTO NACIONAL DE PERINATOLOGIA Y EL HOSPITAL PEDIATRICO "FEDERICO GÓMEZ".

El personal del área médica se enfrenta a situaciones difíciles de enfrentar una de ellas es el derecho del paciente a aceptar o rechazar tratamientos y procedimientos médicos y quirúrgicos, si estas decisiones son tomadas por aquellos pacientes denominados terminales o en fase agónica es importante revalorizar la libertad del paciente fundamentada en el principio de Autonomía y Autodeterminación, (16) tal decisión debe estar apoyada en el conocimiento de un diagnóstico, tratamiento y pronóstico, información a la cual tiene derecho el paciente, familia y/o familiares cercanos esta actividad se le conoce con el término de consentimiento informado.

El consentimiento informado reviste una importancia especial con los pacientes denominados terminales, quienes se encuentran en un estado considerado clínicamente irreversible habitualmente no es consultado por él, ya que lo consideramos incapacitado para tomar una decisión válida y es su entorno familiar y el médico quienes toman la decisión de continuar con tratamientos que llevan a un encarnizamiento con el paciente, esta acción lleva a transgredir en forma importante la voluntad anticipada escrita o verbal que haya tomado el paciente.

La situación presentada en párrafos anteriores es grave, pero se agudiza cuando el paciente es un niño porque los consideramos como una persona con falta de conocimientos y sensibilidad para tomar una decisión que le traiga beneficios para su salud, en este caso son los padres o tutores los que deciden sobre el tratamiento y procedimientos, es importante considerar que el concepto de decisión a iniciado a cambiar y la propuesta es que el niño participe en la decisión de su tratamiento y lo lleva a cabo a través de un Asentimiento Informado.

La real academia española define asentimiento, como admitir como cierto o conveniente lo que otro ha afirmado o propuesto antes.

En el Hospital Pediátrico "Federico Gómez" se esta llevando a través del protocolo denominado Estudio "Prospectivo a Niños Infectados con VIH", se aplica a paciente entre los 8 y 17 años 11 meses de edad, que van a ser sometidos a estudios de farmacocinética con diagnóstico de VIH positivo SIDA, el documento consta de:

Introducción donde se describe que le harán en el estudio, así como que pasa si no quiere participar en el estudio, estos apartados son descritos en forma sencilla y no se utilizan términos médicos, se agrega el teléfono y nombres de los médicos responsables del estudio, se agrega la fecha, el nombre del niño, su firma, edad y grado escolar, se considera también el nombre de la persona que explico el estudio, el nombre del testigo y nombre del investigador principal, además se le explica al niño, que él puede renunciar a estar en el estudio y que continuará recibiendo atención medica.

El asentimiento Informado del menor siempre va acompañado del consentimiento informado de sus padres o tutores.

Al ir avanzado en los aspectos que implica la atención adecuada del niño con un diagnóstico denominado terminal nos obliga a considerar el tema de Objeción de Conciencia, situación a la que las personas involucradas en tomar decisiones tendrán que hacer uso con más frecuencia y es así como se debe considerar la iniciativa de decreto que reforma el artículo 51 de la Ley General de Salud, en materia de derechos de los usuarios y prestadores de servicios de salud. (6)

Objeción de Conciencia.

El termino Objeción de Conciencia (6) surge en España como figura jurídica lo cual seguramente, no fue motivo de la casualidad y si de una cultura que conciente de su pluralidad fomento la tolerancia, lo cual resulto en una actitud de respeto a la otredad, esta posteriormente se tradujo, en exaltar la libertad de cultos, la libertad de imprenta y a la propiedad intelectual estas actitudes fundamentadas en los derechos humanos y en la autonomía de la persona humana.

En el mundo entero se habla y se han aceptado, las figuras jurídicas de objeción de conciencia en varias situaciones como la de objeción al servicio militar, de la cual se desprendió posteriormente la objeción al trabajo en industrias de guerra y armamentismo, al pago de impuestos especiales para la guerra, conocida como objeción fiscal entre otras.

La aceptación y respeto a la conciencia individual, es algo inherente a la sociedad democratita contemporánea donde se ha aceptado como regla, el pluralismo ético el cual se consagra el derecho a la libertad de pensamiento, a la libertad de conciencia, a la libertad de educación y cultura, la libertad de culto, la libertad de expresión y la libertad de defensa ante la injusticia.

Iniciativa de Decreto que Reforma el Artículo 51 de la Ley General de Salud, en materia de Derechos de los Usuarios y Prestadores de los Servicios de Salud.

Diputado Manuel Orozco Garza.

El choque entre la norma jurídica y el respeto a la libertad de creencia se produce, cuando surge el dilema de cumplir una ley o no cumplirla, por un deber de obrar según lo dicte la conciencia.

Para Paulette Dieterlen (6) "objeción de conciencia, no persigue la modificación de una ley o una determinada política, sino tan solo el no cumplimiento de una obligación por el objetor; es un acto individual, no un llamado para cambiar la opinión pública, la objeción de conciencia puede ser reconocida jurídicamente; es decir, es posible reconocer a los individuos el derecho de no cumplir con una determinada obligación jurídica"

José Luis Soberanes, (6) afirma "no es fácil admitir la objeción de conciencia.... Se requiere una mente abierta, un espíritu generoso, una especial sensibilidad hacia los derechos humanos, a la vez que una estricta formación jurídica y conocimiento de la realidad social y de la historia nacional".

En nuestro país contamos con antecedentes en esta materia, especialmente en el área de la educación, donde diversos juicios de amparo beneficiaron a ciudadanos que objetaron disposiciones legales.

La propuesta que se hace, va encaminada a lograr dicho propósito en el terreno de la salud, esta iniciativa busca que al tiempo que se resguarden y prioricen los derechos y principios de protección a la vida como el bien superior y se cumpla con el derecho a la protección de la salud consagrado en el artículo 4º. Constitucional, pueda ejercerse la libertad individual ante ordenamientos legales o mandatos de un dirigente que violentan de manera grave la conciencia del receptor.

Nunca un prestador de servicios de salud podría abstenerse de ofrecer sus servicios a un usuario, si de por medio esta la vida o el deterioro de la salud del mismo. Y solamente podría objetar por razones de conciencia o convicción clínica,

servicios que implican procedimientos que nada tuvieran que ver con aliviar el dolor o sanar la enfermedad y si implicaría en el prestador una contraposición a sus principios deontológicos y de creencia individual. (6)

Se debe considerar que las legislaciones vigentes fueron elaboradas, cuando los problemas con el avance de la ciencia no eran substanciales, así como no se tenía la confrontación con la bioética, y no se vislumbraba el respeto a la dignidad humana.

A medida en que se multiplica y se hace más explícito el pluralismo ético de nuestra sociedad, crezca el número de situaciones en que el equipo sanitario se vea confrontado con su ética y moralidad, es decir que produzca situaciones de conflicto entre lo que prescriben las leyes, lo que ordenan los gestores sanitarios o lo que deseen los pacientes y por otro lado lo que el equipo de salud pueda hacer en apego a su conciencia, principios y convicciones.

El prestador de servicios que objete realizar un procedimiento, tendrá la obligación de manifestarlo inmediatamente al usuario y a la Institución donde labora, para que el procedimiento requerido sea realizado por otro profesionalista y de esta forma no lastimar el derecho del paciente a recibir el servicio. (6)

La objeción de conciencia (6) interpuesta por el personal de la salud, no pretende evitar un determinado tratamiento, simplemente busca que no se le permita participar en el procedimiento, es importante considerar que la objeción de conciencia no exime la responsabilidad civil del personal de salud. El paciente acepta las consecuencias de una negativa a una amoralidad terapéutica, pero ello no implica la aceptación de las consecuencias de una conducta médica negligente. (6)

El rechazo de realizar ciertos procedimientos, no implica el aceptar el rechazo a la persona, y esta obligado el prestador de salud a prestar cualquier otra atención a la persona que requiera el procedimiento impugnado. De igual modo, el desacuerdo aludiendo motivos de conciencia jamás podrá suponer, para el que objeta, la obtención de ventajas laborales, degradaría su dignidad ética al trabajador de la salud que interpusiera objeción de conciencia para reducir cargas

de trabajo o para excluirse de servicios molestos, peor aún resultaría, que practicará la tarea objetada en su trabajo privado buscando beneficios pecuniarios. En México, los artículos 5º y 24º de la constitución dan la pauta para ejercer el legítimo derecho a ejercer libremente la libertad de profesión y creencias, en este sentido la presente propuesta de modificación de Ley General de Salud, busca plasmar en dicha ley reglamentaria el derecho aludido, de tal forma que cuente con criterios generales que sirvan de orientación a la jurisprudencia en materia de libertad de creencias en el área de salud. (6)

El presente artículo dice:

El artículo 51, de la Ley General de Salud, (18) los usuarios tendrán derecho a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares.

Iniciativa con proyecto de decreto que reforma y adiciona el artículo 51º de la Ley General de Salud. (6)

Artículo Único: se reforma y adiciona el artículo 51º de la ley General de Salud para quedar como sigue: (6)

Artículo 51º.- los usuarios tendrán derecho, previo consentimiento libre e informado, a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares.

Si al prestador de servicios de salud se le exigiera un procedimiento, tratamiento o servicio, que por razones de conciencia o convicción clínica, juzgue deontológicamente inaceptable, quedará dispensado de practicarlo, siempre y cuando no sea caso de urgencia o se pueda deteriorar la salud del paciente, debiendo informar sin demora, su carácter de objetor, tanto al usuario y, en caso, a la Institución otorgante del servicio.

Artículo Transitorio, el presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación. (6)

HIPÓTESIS

No existe un código de ética específico para la atención al paciente terminal en edad escolar.

CONCLUSIONES

OBJETIVO.

Presentar y proponer un proyecto de Derechos del paciente terminal en edad escolar.

JUSTIFICACIÓN.

El personal que esta en relación directa con el niño en edad escolar y que padece un problema de salud catalogado como terminal, no cuenta con un documento que le permita guiar las actividades y toma de decisiones que le facilite proporcionar una atención conveniente, considerándolo como un ser humano integro y con capacidad de decisión, sin olvidar que forma parte de un grupo social y familiar.

CONCLUSIONES.

La revisión bibliográfica que hemos realizado para la elaboración de la presente tesina, nos ha dado la oportunidad de conocer y confirmar la no existencia de algún documento que apoye al profesional de la salud o a otros profesionales o personas interesadas en dar apoyo a los niños escolares que viven un problema de salud que inevitablemente los llevaría a la muerte y por la importancia que tiene este tema para nosotros hemos propuesto un decálogo de "DERECHOS" que tiene el paciente en edad escolar para ser apoyado en esta situación tan particular considerándolo como un ser holístico con necesidades específicas.

CARTA DE LOS DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL, EN EDAD ESCOLAR

- 1.- SER RESPETADO Y PROTEGIDO DURANTE EL PROCESO DE SU ENFERMEDAD.
- 2.- PROTEGER SU INDIVIDUALIDAD Y SU CONFIDENCIALIDAD.
- 3.- INFORMARLE DE SU ENFERMEDAD, DE ACUERDO A EDAD, INQUIETUDES Y DUDAS.
- 4.- VIVIR EN UN AMBIENTE SEGURO Y CORDIAL.
- 5.- RESPETAR SU CREDO, EXPERIENCIAS MISTICAS Y ESPRITUALES.
- 6.- DISPONER DE AYUDA PROFESIONAL DE CUALQUIER ÍNDOLE, PARA ÉL Y SU FAMILIA DURANTE TODO EL PROCESO.
- 7.- RECIBIR UN TRATAMIENTO MEDICO DE ACUERDO A SU PADECIMIENTO, EVITANDO EL DOLOR DENTRO DE LO POSIBLE.
- 8.- PARTICIPAR EN GRUPOS DE APOYO PARA ALIVIAR, ENTENDER Y ACEPTAR LOS CAMBIOS FÍSICOS Y EMOCIONALES A QUE ES SUJETO.
- 9.- DARLE TIEMPO Y OPORTUNIDAD DE DESPEDIRSE DE LAS PERSONAS SIGNIFICATIVAS.
- 10.- EVITAR SE PROLONGE INDEFINIDAMENTE EL SUFRIMIENTO, NI QUE SE APLIQUEN MEDIDAS EXTREMAS PARA MANTENER SUS FUNCIONES VITALES.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Suárez Elba E. Cuando la muerte se Acerca. Edit. Macgraw-Hill, Interamericana, México 2001.
- 2.- Fernández-Martos José, Mirales Sangro Fatima. Sin Lugar para Ser Humanos. Impreso España, 2000.
- 3.- Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros de México. México, Diciembre 2001.
- 4.- Rebolledo Mota Jaime F. Aprender a Morir, Fundamentos de Tanatología Médica. Edit. Distribuidora y editora Mexicana S.A. de C.V., México D.F., Junio 1999.
- 5.- Rebolledo Mota Jaime F. El Medico y el Dolor, el Dolor del Médico. Edit. Distribuidora y editora Mexicana S.A. de C.V., 1ra Edición 2003.
- 6.- García C. G., López B. F. Legislar en Bioética, Legislando para el Futuro. Edit. Rodríguez Zarco, 1ra. Edición 2003.
- 7.- Vico Peinado José. Dolor y Muerte Humana Digna, Bioética Teológica. Edit. San Pablo, 2000.
- 8.- Smith R. E., Sarason I. G. y Sarason B. R. Psicología Fronteras de la Conducta. Edit. Harla, Méx. 1999.
- 9.- Díaz-Guerrero R. y DIAZ-Loving Lindgreen R. Introducción a la Psicología, un Enfoque Ecosistémico. Edit. Trillas. Méx. 2000.
- 10.- Kubler-Ross E. Una Luz que se Apaga. Edit. Pax México, 3ra. Reimpresión, México 1999.
- 11.- Shapiro Lawrence E. La Inteligencia Emocional de los Niños. Edit. Punto de Lectura, Méx. 2001.
- 12.- Sherr L. Agonía, Muerte y Duelo. Edit. Manual Moderno, México 2002.
- 13.- Revista Internacional Tanatología y Suicidio. Vol. III, Número 1, Año 2003
- 14.- Reyes Zubiría Alfonso. Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia. 1ra. Edición México 1996.

- 15.- Kuykendall J. W. The Supportive Care of the Chile with Cancer, Play Therapy. Edit. John Wright. London 1999.
- 16.- Gafo Fernández Javier. 10 Palabras Claves en Bioética. Edit. Verbo Divino. 5ta. Edición 2000.
- 17.- Revista Internacional de Bioética, Deontología y ética Médica. Universidad Anahuac, 2000.
- 18.- Ley General de Salud. Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 7 de Febrero 1984.