

## ÉTICA EN ENFERMERÍA: INCERTIDUMBRE EN LA EFECTIVIDAD DE UN TRATAMIENTO EN UN LACTANTE CON SÍNDROME DE INTESTINO CORTO

### ETHICS IN NURSING: UNCERTAINTY IN THE EFFECTIVENESS OF TREATMENT IN AN INFANT WITH SHORT BOWEL SYNDROME

**Paula Villablanca Barahona\***

Enfermera con Diploma Académico en Enfermería del Niño, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile. Alumna de Postítulo en Enfermería del Niño con Problemas Oncológicos, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

**Ivonne Vargas Celis**

Licenciada en Filosofía Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Magíster en Ética Université Catholique de Louvain. Profesora de Ética en Programas de Posgrado, Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Católica de Chile.

---

Artículo recibido el 30 de julio, 2012. Aceptado en versión corregida el 14 de noviembre, 2012

#### RESUMEN

Enfermería como profesión y disciplina debe utilizar el patrón de conocimiento ético para solucionar los problemas a los que se ve enfrentada(o) la (el) enfermera(o) durante el desempeño de sus funciones. En el presente artículo se plantea como objetivo realizar un análisis ético clínico, utilizando para esto el procedimiento de toma de decisiones de Galveston, el cual considera: las indicaciones médicas, las preferencias del paciente, la calidad de vida y los factores no clínicos o contextuales. El análisis corresponde al caso de un lactante de siete meses hospitalizado desde su nacimiento. El menor actualmente se encuentra con diagnósticos principales de síndrome de intestino corto y daño hepático crónico secundario al uso de nutrición parenteral. En este contexto, el equipo de salud se cuestiona sobre continuar con un tratamiento (hormona del crecimiento) que no está alcanzando el restablecimiento de la salud del menor. A partir de la situación del lactante se plantea la siguiente pregunta: ¿es éticamente correcto continuar con un tratamiento que no beneficia al paciente ni mejora su calidad de vida? Se concluye que esta metodología de análisis es una excelente herramienta que puede ser utilizada por la (el) enfermera(o) y los demás miembros del equipo de salud, ya que considera y analiza desde diversas aristas el caso clínico, permitiendo tomar una decisión bien informada, con una visión amplia del problema y su contexto. **Palabras clave:** síndrome de intestino corto, enfermería, análisis ético clínico, procedimiento de Galveston.

#### ABSTRACT

Nursing as profession and discipline, must use the pattern of ethical knowledge to solve problems that confront the nurse in the performance of their duties. This paper has like objective to make a clinical ethical analysis, using for this the decision-making procedure of Galveston, which considers: medical indications, patient preferences, quality of life and contextual features. The analysis is about a 7-month infant case hospitalized since birth. The child is now with principal diagnoses of short bowel syndrome and chronic liver damage secondary to parenteral nutrition. In this context, the health team questioned about continuing a treatment (growth hormone) that is not achieving restoring the health of the child. Given the current status of the infant, the health team raises the following question: Is it ethically corrects to continue with a treatment that not benefits the patient and not improves their quality of life? It is concluded that this method of analysis is an excellent tool that can be used by nurses and other health team members because it considers and analyzes from different edges the clinical case, allowing taking an informed decision, with a broad vision's problem and its context. : short bowel syndrome, nursing, clinical ethical analysis, Galveston procedure.

---

\* Correspondencia e-mail: pavillab@uc.cl

## INTRODUCCIÓN

Durante las dos últimas décadas los avances científicos y tecnológicos han sido asombrosos. Sin embargo, la rapidez de estos avances ha sorprendido a la humanidad sin una reflexión ética que vaya a la par de dichos avances y que le ayude a vislumbrar las consecuencias negativas que pueden derivar, como ocurrió en los casos de experimentación con seres humanos y de mantenimiento artificial de la vida<sup>1</sup>. Frente a esta problemática, ha surgido la necesidad de profundizar en la bioética, la cual es considerada como el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios morales<sup>2</sup>.

La complejidad de la medicina moderna hace que la toma de decisiones clínicas no sea fácil. Durante la práctica diaria del profesional de enfermería, surgen dudas tanto del orden técnico como ético, como ocurre en los casos en donde no queda claro si las cargas (físicas, psicológicas, espirituales y/o económicas) secundarias a determinado tratamiento son o no proporcionales a los resultados esperados, por lo que se plantean conflictos de valores<sup>3</sup>.

En este contexto, la enfermería como profesión y disciplina, debe utilizar su patrón de conocimiento ético<sup>4</sup>, ya que no basta con el conocimiento empírico (científico-técnico), estético (arte), personal (autoconocimiento) y el no conocer (no estandarizar el cuidado) para solucionar los problemas a los que se ve enfrentada la (el) enfermera(o) durante el desempeño de sus funciones<sup>5</sup>.

En el presente artículo, primero se presenta el caso clínico de un lactante de siete meses, luego se realiza un análisis ético-clínico según el procedimiento de Galveston y finalmente, se exponen las conclusiones enfocadas al método de toma de decisiones y al rol de la (el) enfermera(o) en este proceso.

El caso que se presenta corresponde al de un menor que ha estado hospitalizado

desde su nacimiento, sus diagnósticos principales son: síndrome de intestino corto y daño hepático crónico secundario al uso de nutrición parenteral. En este contexto, el equipo de salud se cuestiona continuar con un tratamiento que no está alcanzando el restablecimiento de la salud del menor. A partir de lo descrito, se plantea como objetivo realizar un análisis ético-clínico utilizando el procedimiento de toma de decisiones de enfoque casuístico propuesto por Jonsen, Siegler y Winslade, quienes identificaron cuatro ámbitos básicos y específicos (indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y factores no clínicos o contextuales) que están presentes en toda problemática clínica<sup>6,7,8</sup> y que deben ser evaluados al momento de realizar una toma de decisión en medicina. Este método ha sido adaptado por el programa de humanidades y medicina interna de la Universidad de Texas en Galveston<sup>5</sup>.

La (el) enfermera(o) necesita desarrollar conocimiento y habilidades para enfrentar los conflictos morales que surgen durante la práctica profesional, con el fin de tomar decisiones correctas. En este caso, el rol de la enfermera(o) en el cuestionamiento de continuar o no con el tratamiento es fundamental, pues es ella (él) quien está en contacto constante con el enfermo, su familia y ella (él) es la (el) encargada(o) de la gestión del cuidado<sup>9</sup>. Lo anterior, le permite conocer de manera integral la situación del enfermo, es decir, conoce la situación biológica, psicológica, emocional, social, económica, espiritual y las creencias del enfermo y sus cuidadores<sup>8</sup>. Todo esto le brinda la capacidad de contribuir en el proceso de análisis y toma de decisiones sobre continuar o no con un tratamiento médico.

## CASO CLÍNICO

J. F. S., lactante de siete meses, de sexo masculino, hospitalizado continuamente desde su nacimiento. Miembro de una familia compuesta por su madre de

25 años, padre de 28 y hermano de cinco años. Residentes en la comuna de Puente Alto, de escasos recursos, pero suficientes para solventar los gastos mínimos; el padre trabaja como obrero en construcciones y la madre se dedica al cuidado de los hijos y a las labores del hogar. Reciben apoyo de la abuela materna para el cuidado del otro hermano y ayuda en materiales para el cuidado del menor de NINEAS (organización de ayuda).

El nivel educacional de los padres es hasta octavo básico y su religión es evangélica. La madre visita diariamente al menor y se preocupa por sus necesidades.

J. F. S., tiene los siguientes antecedentes médicos: Recién nacido de pretérmino de 27 semanas pequeño para la edad gestacional severo (peso de nacimiento de 650 g), enfermedad de la membrana hialina tratada, sepsis connatal, hiperbilirrubinemia del prematuro resuelta, foramen oval persistente pequeño, apneas del prematuro tratadas, hemorragia intracraneana en reabsorción y leucomalacia periventricular bilateral. Lo antes expuesto describe una hospitalización desde su nacimiento, con problemas debido a su prematuridad extrema: enfermedades respiratorias, infecciosas, metabólicas, cardíaca y del sistema nervioso central.

A los dos meses de vida es sometido a cirugía por malrotación intestinal, presentando posteriormente shock séptico en relación a enterocolitis necrotizante, por lo que se realiza una resección intestinal (40 cm de intestino delgado), con posterior reconstrucción de tránsito y colostomía sigmoidea. Tras esta última operación se diagnostica Síndrome de intestino corto, el cual consiste en un cuadro clínico de graves alteraciones metabólicas y nutricionales debidas a la reducción de la superficie absorptiva intestinal efectiva<sup>10</sup>.

El manejo de este síndrome radica en normalizar el balance hidroelectrolítico, mantener un crecimiento intestinal adecuado y prevenir complicaciones, tales como, úlceras gástricas, colelitiasis, cálcu-

los renales y sobrecrecimiento bacteriano. Se deben mantener las condiciones para que el intestino remanente crezca y se adapte, para así poder terminar con las intervenciones nutricionales (alimentación enteral y/o parenteral)<sup>10</sup>. Actualmente, se han descrito estudios con nuevas terapias, entre los que se encuentra el uso de la hormona del crecimiento, pero estos no son concluyentes<sup>11,12,13</sup>.

Durante la hospitalización, el menor empeora su cuadro, presentando infecciones, desnutrición severa, nutrición parenteral permanente y cuadros de deshidratación.

Evoluciona además con daño hepático crónico, una de las principales causas de mortalidad en el síndrome de intestino corto, secundario al uso de nutrición parenteral<sup>12</sup>. Por lo que al momento del examen físico se encuentra icterico, con sangramiento progresivo, ascitis, encefalopatía hepática, dolor y cambios en el estado de ánimo.

Frente al pronóstico desfavorable del lactante, con baja expectativa de vida, un médico se cuestiona sobre uno de los tratamientos prescritos: la hormona del crecimiento, ya que no existe evidencia científica que lo avale, además la administración mediante la punción subcutánea provoca dolor y se describen múltiples efectos adversos asociados a su uso<sup>11,12,13</sup>.

La actitud de los padres hacia el personal de salud durante la hospitalización del menor es cordial, de respeto y de confianza, lográndose un buen nivel de comunicación. Sin embargo, esta situación cambia cuando el estado de salud de su hijo empeora, y sienten que reciben información poco clara de parte del personal de salud, presentando una actitud agresiva y de gran desconfianza. Esto se refleja en el deseo de llevar a su hijo a otro centro hospitalario, mencionar de forma verbal que no creen en los profesionales, expresar el hecho de sentirse discriminados por su situación socioeconómica. Por otro lado, disminuyen las visitas al menor,

se refugian en su fe que es lo que les da esperanzas.

Ante el caso expuesto, se plantea la siguiente pregunta: Dada la situación actual del lactante, ¿es éticamente correcto continuar con un tratamiento que no beneficia al paciente ni mejora su calidad de vida?

### ANÁLISIS ÉTICO-CLÍNICO

Análisis según el método desarrollado por Jonsen, Siegler y Winslade<sup>5,6,7,8</sup>, denominado procedimiento de Galveston.

#### I. Indicaciones para la intervención médica.

##### 1. Hechos médicos específicos:

Lactante de siete meses, que desde el nacimiento, debido a su condición de prematuro extremo, presenta diversas enfermedades que afectan a los siguientes sistemas: respiratorio, metabólico, nervioso central y cardíaco. Sin embargo, ninguno de estos antecedentes tiene una repercusión importante en su situación médica actual.

A los dos meses de vida es sometido a cirugía por malrotación intestinal, presentando posteriormente shock séptico en relación a enterocolitis necrotizante, por lo que se realiza una resección intestinal (40 cm de intestino delgado), con posterior reconstrucción de tránsito y colostomía sigmoidea.

Luego de la operación, el menor presenta mala absorción intestinal, por lo que se diagnostica Síndrome de intestino corto, el cual consiste en un cuadro clínico de graves alteraciones metabólicas y nutricionales debidas a la reducción de la superficie absorptiva intestinal efectiva<sup>12</sup>. Este síndrome es manejado con medidas de apoyo para normalizar el balance hidroelectrolítico, mantener un crecimiento adecuado y prevenir las complicaciones.

Dentro de las medidas se encuentran nutrición parenteral permanente, estímulo enteral, balance hídrico, vitaminas y minerales, medicamentos para prevenir el daño hepático y profilaxis antibiótica. Con el

objetivo de lograr la adaptación intestinal para restablecer la absorción intestinal previa a la resección<sup>12</sup>.

Durante la hospitalización, la salud del menor se complica presentando infecciones, desnutrición severa y cuadros de deshidratación. Evoluciona con daño hepático crónico (una de las principales causas de mortalidad en el Síndrome de intestino corto) secundario al uso de nutrición parenteral. Por lo que al momento del examen físico se encuentra icterico, con sangramiento progresivo, ascitis, encefalopatía hepática, dolor y cambios en el estado de ánimo.

##### 2. Opciones terapéuticas, posibles efectos colaterales y consecuencias esperadas:

Como se menciona anteriormente, el tratamiento del síndrome de intestino corto es inicialmente de soporte, en espera de que el intestino logre el proceso de adaptación en un período de uno a dos años. La adaptación es el proceso que trata de restablecer la absorción intestinal total de macro nutrientes, minerales y agua. Por lo que el menor puede evolucionar hacia una adaptación o un fracaso intestinal y dependencia de la nutrición parenteral<sup>10,13</sup>. En este caso, los factores que pronostican el fracaso son la gran longitud de intestino reseca, la mala respuesta a las intervenciones nutricionales (desnutrición severa) y la presencia de enfermedades concomitantes (daño hepático crónico)<sup>10</sup>.

Dentro de las opciones terapéuticas para favorecer el proceso de adaptación del intestino se encuentra el uso de las glutaminas, las poliaminas, glucagón-like peptide 2 (hormona gastrointestinal). Surge además la posibilidad de optar por nuevos tratamientos hormonales como enteroglucagon, epidermal growth factor, factor de crecimiento de queratinocitos, hormona de crecimiento, colecistoquinina, gastrina, neurotensina, insulina 70, leptina e IGF-I. Sin embargo, ningún tratamiento con alguna de estas hormonas tiene un buen respaldo con evidencia científica<sup>11,12,13</sup>.

En este caso se opta por el tratamiento con la hormona del crecimiento, la cual es administrada una vez al día por punción subcutánea. Dentro de los efectos adversos al utilizar esta hormona se encuentran: la formación de anticuerpos, edema, rigidez en las extremidades, artralgia, mialgia, parestesia, cefalea, hipertensión, hipotirodismo, tolerancia alterada a la glucosa, astenia y reacciones cutáneas locales transitorias en piel<sup>15</sup>. A lo que se suma el dolor propio de la punción diaria.

Con este tratamiento se espera que el menor mejore su cuadro de malabsorción, pues este apunta a aumentar el tamaño de su intestino. Sin embargo, se desconoce su efectividad<sup>11,12,13</sup>.

3. ¿Existen circunstancias especiales que planteen problemas éticos?:

Sí, ya que se trata de un menor de siete meses hospitalizado desde su nacimiento por diversos motivos, lo cual aumenta su vulnerabilidad. Al ser un lactante, tiene gran parte de sus sistemas inmaduros, a lo que se suman las diversas enfermedades y hospitalizaciones de su historia clínica, las cuales incrementan su condición de fragilidad biológica.

Otra circunstancia especial es la condición clínica actual, que lo mantiene con dolor, cambios en el estado de ánimo y mal pronóstico médico debido al daño hepático crónico.

En relación a los principios éticos involucrados<sup>15</sup>, se puede establecer que en este caso se desconoce el beneficio que provoca el tratamiento (hacer el bien a otro), sin embargo, se comprueba que provoca daño (efectos adversos). Por lo que los costos a nivel de la salud del enfermo superan a los beneficios que estaría recibiendo, por lo que se cuestiona sobre la futilidad del tratamiento propuesto<sup>6</sup>. Por otra parte, el equipo de salud considera justo que el menor reciba el mejor tratamiento posible, sin tener como restricción la situación socioeconómica.

## **II. Preferencias del paciente.**

En este caso, por tratarse de un lactante de siete meses, no es posible saber qué es lo que desea el paciente. Al no tener la capacidad de decidir, es la familia la que debe establecer cuáles son sus preferencias en este caso.

1. Preferencias más importantes de la familia:

Para los padres lo más importante es que el niño se sane, por lo que movidos por su fe, confían plenamente en un milagro de Dios. Sin embargo, al ver que la condición de su hijo decae, manifiestan su preferencia por evitar el sufrimiento y dolor físico de su hijo.

2. Capacidad del paciente para elegir:

En pediatría se considera paciente al niño y su familia, por lo tanto, es la familia en conjunto con el equipo de salud los que deben tomar la decisión sobre si continuar o no con el tratamiento. El equipo de salud tiene la responsabilidad y el deber de ofrecer a los padres la información adecuada y promover su participación en las decisiones terapéuticas<sup>16</sup>. Sin embargo, en este caso, lo anterior no ha sido respetado, ya que el equipo de salud informó a los padres una vez que las decisiones ya estaban tomadas.

Además, la decisión fue informada tardíamente, por lo que los padres conocieron los cambios de esquema de tratamiento por vías extraoficiales, provocando desconfianza hacia el equipo de salud y sus propuestas. Esta situación ha llevado a una mala disposición hacia el personal de salud.

En consecuencia, la familia tiene la capacidad de elegir, pero no realiza la toma de decisión, pues no ha sido consultada ni informada debidamente por el equipo de salud. Informar a tiempo y con un lenguaje adaptado a la comprensión de los familiares es fundamental para que exista una buena relación entre el equipo de salud y la familia del enfermo, generando un diálogo en el que cada uno de los involucrados pueda expresar sus preferencias<sup>5</sup>.

### 3. Modo de efectuar el consentimiento informado:

El consentimiento informado es más que un documento formal, es un modelo de una virtuosa relación entre los profesionales de salud y los pacientes (y familiares), donde es fundamental el respeto por la autonomía y autodeterminación del enfermo. Los pacientes merecen ser adecuadamente informados sobre su enfermedad, la naturaleza de sus causas, el pronóstico, el manejo, las alternativas de tratamiento o cuidados paliativos, según corresponda<sup>17</sup>.

En el presente caso, este tratamiento no necesita de un consentimiento informado formal. Sin embargo, es necesario que la familia conozca la realidad del tratamiento y sea tomada en cuenta en la decisión final. De tal manera, los padres deben saber acerca del desconocimiento de los reales beneficios del tratamiento en experiencias anteriores y los efectos adversos a los que se encuentra expuesto. Para que en caso de no continuar con la hormona del crecimiento, los padres no experimenten la sensación de abandono terapéutico.

De forma concreta, la familia de J. F.S. puede experimentar esta sensación, porque al momento de iniciar el tratamiento con la hormona del crecimiento, no se realizó consentimiento informado, sino más bien se comunicó como una opción óptima de terapia que ya se estaba realizando. Por lo que la familia se sintió apoyada y con nuevas esperanzas. Por otro lado, el equipo de salud, al conocer la situación emocional de la familia, posterga y no comunica a la familia la disyuntiva terapéutica, acudiendo a un comité de ética. Todo ser humano debe ser respetado<sup>18</sup>, aplicado a esta situación, significa que se debe evitar el sufrimiento físico, psicológico y espiritual del menor y su familia.

### III. Calidad de vida.

#### 1. Definiciones sobre calidad de vida en el caso concreto:

La definición de calidad de vida varía según los autores, la mayoría de los investigadores que han trabajado en la construcción de este concepto han llegado a la conclusión de que no existe una teoría única que la defina y explique. Se considera que el término calidad de vida pertenece a un universo ideológico, el cual no tiene sentido si no es en relación con un sistema de valores. Lo que mejor designa la calidad de vida es la calidad de la vivencia que de la vida tienen los sujetos<sup>19</sup>. De una manera más concreta, para poder evaluar la calidad de vida, debe reconocerse su carácter multidimensional, que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo y situación económica. Se debe considerar que la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del sentirse bien<sup>20</sup>.

En este caso, la calidad de vida del menor no es buena, ya que desde su nacimiento ha estado en un ambiente hospitalario, sometido a diversos procedimientos y terapias dolorosas e invasivas. Actualmente, se encuentra con cambios en el estado de ánimo (irritable, quejumbroso y poco reactivo al medio ambiente), con sangramiento progresivo, dolor, conectado todo el día a una máquina de alimentación, desnutrido y sus padres lo visitan menos que antes, por lo que se puede establecer que su calidad de vida ha empeorado.

#### 2. Momento en el que surgen las consideraciones acerca de la calidad de vida del paciente en cuestión:

Considerando el estado de salud del lactante y su mala calidad de vida, el equipo de salud se cuestiona continuar con un tratamiento cuando lo reconocen como un medio desproporcionado para el menor<sup>21</sup>. El cual tiene diversos efectos adversos tanto los propios de la administración

subcutánea (dolor) como los secundarios posibles (edema, rigidez en las extremidades, dolor en las articulaciones y muscular, sensación de adormecimiento en alguna zona del cuerpo, cefalea, hipotiroidismo, tolerancia alterada a la glucosa, sensación de cansancio, debilidad y fatiga y reacciones cutáneas locales transitorias en piel)<sup>14</sup>. Todos ellos deterioran la calidad de vida del paciente.

### 3. Modo de resolver las cuestiones de calidad de vida:

El equipo de salud intenta resolver con medidas terapéuticas las cuestiones de calidad de vida que están relacionadas con el tratamiento; para los cambios en el estado de ánimo se realiza acompañamiento y apoyo emocional, para el sangramiento aporte de medicamentos, transfusiones y control con exámenes seriados, para el dolor, se utiliza manejo con analgésicos. En cuanto a la conexión a máquina de alimentación, se realiza movilización y juegos en la cuna. Para la desnutrición, se realiza seguimiento y tratamiento con la nutricionista. Para la disminución de las visitas de los padres, se realizan intervenciones psicosociales con ellos.

Las consideraciones relacionadas a la calidad de vida del paciente son un punto relevante en el análisis de este caso, pues se ha constatado por parte del personal de salud y de la familia, el sufrimiento del lactante reflejado en los cambios antes nombrados. Es el motivo por el cual el equipo médico se cuestiona acerca de continuar o no con el tratamiento, pues no mejora su salud ni proporciona un aumento en su calidad de vida<sup>6,7</sup>.

## **IV. Factores no clínicos, características contextuales.**

### 1. Contrastar los factores clínicos y no clínicos:

Desde el punto de vista clínico: se cuestiona el uso de un tratamiento con efectividad desconocida y múltiples efectos adversos, en un menor con diagnósticos principales de síndrome de intestino

corto y daño hepático crónico, con un cuadro clínico de mal pronóstico de vida que incluye dolor, sangramiento, riesgo de infecciones, alimentación endovenosa y cambios en el estado de ánimo.

Desde una mirada no clínica: La familia desea y espera que su hijo se sane y pueda tener una vida normal. Se debe considerar que la familia está en situación de vulnerabilidad desde el punto de vista económico (poseen escasos recursos), educativo (su nivel educacional es básico), social (se han sentido discriminados) y emocional, por lo que necesita un mayor apoyo y comprensión de parte del equipo de salud.

La falta de confianza en el equipo de salud ha provocado un mayor apego a su fe, por lo que se aferran a la idea de un milagro divino. Se observa que los padres disminuyen la frecuencia de las visitas, lo que se puede explicar por el fenómeno de duelo anticipado, como una forma de hacer más tolerable el dolor que provocaría la pérdida<sup>22</sup>.

### 2. Definir cuáles son los factores relevantes en el caso:

Los factores no clínicos relevantes en el caso son los escasos recursos, el nivel educacional, la falta de información de los padres, la desconfianza en el equipo de salud producto de los problemas de comunicación, la escasez de instancias de diálogo entre familia-equipo de salud, la posible sensación de abandono terapéutico por parte los padres, el respeto del principio de dignidad al tratar al menor siempre como un fin y nunca como un medio (posible intensión de experimentar con el menor sobre la efectividad del tratamiento)<sup>18</sup>.

### 3. ¿Deben influir esos factores relevantes en las decisiones clínicas?:

Los factores relevantes antes mencionados son muy importantes al momento de realizar la toma de decisiones clínicas, pues son aspectos que consideran de manera integral al paciente y que explican las circunstancias particulares del enfermo

y su familia<sup>5,6,7,8</sup>. Como el enfermo es un menor, es necesario que los padres participen de la toma de decisión a través de la entrega de información comprensible, clara y oportuna, adecuada al nivel socioeconómico, teniendo en cuenta sus esperanzas y creencias.

En una situación de mal pronóstico como en este caso, es muy importante que los padres sientan y sepan que se hizo todo lo posible, en cuanto a medios ordinarios, por sanar y dar un buen vivir al menor. De tal forma que no crean que su situación educacional y económica fueron las limitantes para la recuperación de la salud y el bienestar de su hijo y así no se sientan discriminados.

### CONCLUSIÓN

Se seleccionó el procedimiento de Galveston como método de análisis por presentar una mirada amplia de la problemática ética, por contemplar cuatro tópicos fundamentales en el análisis ético-clínico; dentro de los que se analizan los aspectos médico-clínicos, las preferencias de la familia del menor, la calidad de vida y los factores no clínicos. Con este método, todos estos elementos son considerados fundamentales para realizar la toma de decisión clínica<sup>6</sup>, pudiendo de esta forma, comprender y relacionar los cuestionamientos éticos-clínicos con la realidad vivida en el caso<sup>23</sup>.

La realización de este análisis ha sido muy esclarecedor de ideas que inicialmente parecían confusas, contradictorias y difíciles de comprender. Permite reconocer, reflexionar, analizar diferentes conceptos y situaciones presentes en el caso.

El orden con que se realiza el análisis de la problemática va desde los aspectos médicos concretos a los elementos contextuales. Primero, se describen y analizan los hechos médicos específicos del caso, luego se analizan en profundidad las preferencias de la familia y su capacidad de elección. Después se considera la calidad de vida en el caso particular, y, posteriormente, se con-

sideran los factores no clínicos, que en este caso, muchas veces no fueron tomados en cuenta por el equipo de salud.

Esta metodología de análisis es una gran herramienta que puede ser utilizada por la (el) enfermera(o) y los demás miembros del equipo de salud, ya que considera y analiza diversos datos del caso, permitiendo tomar una decisión bien informada, con una visión amplia del problema y su contexto<sup>24</sup>. En conclusión y respondiendo a la pregunta planteada al final del caso, no es éticamente correcto continuar con el tratamiento de la hormona del crecimiento, dada la situación del menor. Ya que constituye un medio desproporcionado<sup>21</sup>, incierto en cuanto a sus efectos benéficos y que además provoca daños al paciente, los cuales son superiores a sus beneficios. Lo más grave es que se puede ir en contra de la dignidad de la persona, pudiendo llegar a considerarla como medio para un fin, si el propósito del tratamiento es conocer su efectividad<sup>18</sup>.

Como desafío, se sugiere que la (el) enfermera(o) debe aumentar su participación en los equipos de salud, ya que como se pudo apreciar en el análisis, debido a la cercanía que tiene con el paciente, es capaz de reconocer las necesidades particulares del enfermo y su familia que otros profesionales de la salud no logran ver. Por lo tanto, la (el) enfermera(o) debe generar alertas y comunicar al resto del equipo de salud, sobre los efectos que están teniendo los tratamientos o terapias aplicadas a un enfermo. Asimismo, es importante que las (los) enfermeras(os) formen parte de los comités de ética, siendo necesaria la formación especializada en esta área.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Gómez L, Gómez L. Los comités hospitalarios de ética clínica. 2007 May-Jun; 21(3):161-164.
- 2 Molina N. ¿Qué es la bioética y para qué sirve? Un intento de pedagogía callejera. 2011 diciembre 2011; 6(2):110-117.

- <sup>3</sup> Taboada P. Ética clínica: principios básicos y modelo de análisis. Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile 1998; 27:7-13 1998;27(1):7-13.
- <sup>4</sup> Rivera S. El arte de cuidar de Enfermería. 2004, Horizonte de Enfermería, 15, 11-22 2004; 15(1):11-22.
- <sup>5</sup> Cano M. Toma de decisiones éticas aplicada a la especialidad de Enfermería. (Spanish). Revista Cubana de Enfermería 2004 sep; 20(3):1-15.
- <sup>6</sup> Jonsen A., Siegler M., Winsley J., Clinical ethics: A practical approach to ethical decisions in Clinical Medicine. 4th edition. New York: MacGraw-Hill, Inc., 1998. [extracto autorizado University of Washington School of Medicine] Disponible en: <http://depts.washington.edu/bioethx/tools/cesumm.html>
- <sup>7</sup> Schumann JH, Alfandre D. Clinical ethical decision making: the four topics approach. Semin Med Pract 2008; 11: 36-42. Disponible en: [www.turner-white.com](http://www.turner-white.com).
- <sup>8</sup> Hernando P., Marijuán M.. Método de análisis de conflictos éticos en la práctica asistencial. Anales Sis San Navarra [revista en la Internet]. [citado 2012]. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272006000600010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600010&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272006000600010>.
- <sup>9</sup> Milos P. Responsabilidad ético legal de la gestión de enfermería y de los procedimientos médicos delegados. I Congreso internacional de gestión en enfermería. 2005. [Diapositiva]. Recuperado de la URL: <http://www7.uc.cl/enfermeria/html/programas/congreso/27%20Oct/Responsabilidades%20tico-legales%20de%20la%20gestion%20del%20cuidado...pdf>
- <sup>10</sup> Maruy S., Síndrome de intestino corto en niños. Rev peru pediatr. 2008; 61(4):234-238.
- <sup>11</sup> Aldana A., Moreno J.M., ¿Hay novedades en el tratamiento del síndrome de intestino corto en el paciente pediátrico? Situación actual. Acta Pediatr Esp. 2011 octubre; 69(2): 67-74
- <sup>12</sup> Ballesteros M., Vidal A. Síndrome de intestino corto: definición, causas, adaptación intestinal y sobrecrecimiento bacteriano. (Spanish). Nutrición Hospitalaria 2007 05/03; 22:74-85.
- <sup>13</sup> Cuerda M., Velasco C., Higuera I., Síndrome de intestino corto. Soporte nutricional. Septiembre 2009; 3(2):53-66.
- <sup>14</sup> García E. Evidencias en el tratamiento con hormona del crecimiento. Nuevas indicaciones. Curso de actualización pediátrica. aepap ed. Madrid: exlibris; 2010. p. 55-64.
- <sup>15</sup> León F. De los principios de la bioética clínica a una bioética social para Chile. Rev Méd Chile 2008; 136(1):1078-1082.
- <sup>16</sup> Delgado DAM, Prieto YMR, Colina MC. Aspectos éticos en pediatría. (Spanish). Revista Cubana de Pediatría 2011 abr; 83(2):173-181.
- <sup>17</sup> Ortiz A, Burdiles P. Consentimiento informado. Rev de medic Las Condes 2010; 21(4):644-652.
- <sup>18</sup> Taboada P. La dignidad de la persona como fundamento de la ética. Monografía: 1ª Jornada Interdisciplinaria en Bioética; 1997.
- <sup>19</sup> Cardona D, Estrada E, Agudelo H. Calidad de vida y condiciones de salud de la población adulta mayor de Medellín. Biomédica 2006; 26:206-215 2006; 26(1):206-215.
- <sup>20</sup> Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. Salud pública de México / Vol. 44, julio-agosto de 2002; 44(4):349-361.
- <sup>21</sup> Grupo de Estudios de Ética Clínica de la Sociedad Médica de Santiago. Sobre las acciones médicas proporcionadas y el uso de métodos extraordinarios de tratamiento. Rev méd Chile. Santiago jun. 2003; 131(6):689-696.
- <sup>22</sup> Gamó E, Pazos P. El duelo y las etapas de la vida. Rev Asoc Esp Neuropsiq. 2009, vol 29(104):455-469.
- <sup>23</sup> Luna F. Reflexiones sobre los casos y la casuística en bioética. Rev Jurid Univ de Palermo 1998; 3(9):183-192. Disponible en: [http://www.palermo.edu/derecho/publicaciones/pdfs/revista\\_juridica/n3N2-October1998/032Juridica09.pdf](http://www.palermo.edu/derecho/publicaciones/pdfs/revista_juridica/n3N2-October1998/032Juridica09.pdf)
- <sup>24</sup> Bátiz J., Loncán P., Problemas éticos al final de la vida. Gac Med Bilbao 2006; 103: 41-45 2006; 103(1):41-45.

