

bioètica & debat

TRIBUNA ABIERTA DEL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA - Año V N. 19

Confidencialidad médica

Desde los viejos tiempos de Hipócrates la confidencialidad médica o «secreto profesional» quedaba protegida mediante obligación por juramento, y no se limitaba sólo a los aspectos puramente clínicos, sino a todo aquello que rodea la persona en su ámbito privado, privacidad externa o del hacer y

sumario

Confidencialidad médica..1 a 6

Editorial 2

Cuidados paliativos
en el niño 7 a 9

Más allá de la noticia . 10 y 11

La vacuna:
prevención y erradicación
de enfermedades 12 a 15

Agenda 16

privacidad interna o del ser, la «intimidad», y todo ello como un derecho inherente a la dignidad de la persona humana y del respeto que ésta merece. Hoy el mayor y más profundo conocimiento de la biología humana que nos ha permitido la biotecnología, y la posibilidad de elaboración y publicación con el desarrollo de la informática y las técnicas de la imagen representa un desafío a la confidencialidad, y es desde la ética que se debe proteger ese valor.

Confidencialidad y persona

Todas las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos (Art. 1 de la Declaración Universal de los derechos humanos). La **dignidad** debe ser considerada como el patrimonio propio de toda persona humana, dignidad que se opone a toda objetivación y a toda instrumentalización de un individuo. Y si la dignidad es el elemento común a toda persona humana, tenemos la identidad que marca la alteridad con los otros y que define cada individuo, como siendo uno mismo, y de manera continua en el tiempo.

La **identidad** se podría definir como la imagen que uno tiene de

sí mismo, según la cual cada individuo siente que existe como una persona diferente de otra. Se compone:

- Del cuerpo como factor de identificación, (yo soy mi cuerpo) pero no el único.

- Del cuerpo como base de las funciones mentales que constituyen una parte importante de la imagen propia de la persona.

- Del lenguaje del cuerpo, y de su aspecto exterior.

- De la expresión de la vida psico-afectiva-sexual.

- De la vida interior y del sentido de transcendencia.

- De la salud y de la aceptación de la enfermedad.

- De los bienes que uno posee: pobreza o riqueza y sus consecuencias, por no citar que algunos aspectos entre todos los que forman la identidad de la persona y que deben quedar garantizados por el derecho a la intimidad.

La intimidad, es el derecho a estar protegido en todo aquello que uno considera como parte de la propia identidad, es decir, todo lo que el individuo reconoce en sí mismo y que le diferencia de los demás: el derecho a estar solo (*the right to be left alone*) y el derecho a guardar el control de la información sobre él mismo.

(pasa a pág. 3)

TRIBUNA ABIERTA
DEL INSTITUT BORJA
DE BIOÈTICA

DIRECCIÓ
Núria Terribas i Sala

REDACCIÓ Y EDICIÓ
Irina Jurglis Talp

CONSEJO DE REDACCIÓ
Francesc Abel i Fabre
Jordi Craven-Bartle
Miguel Martín Rodrigo
M. Pilar Núñez Cubero
Jaume Terribas Alamego

DISEÑO GRÁFICO
Elisabet Valls i Remolí

COLABORADORES
Fco. José Cambra
Josep Ma. Laïlla
José Ma. Martín
Ma. Pilar Núñez

IMPRESO EN:
Gráficas JIDER, S.A.

EDITADO POR:
Institut Borja de Bioètica,
Fundación Privada

N. E. C. T. A. R.

El sistema nervioso central es el órgano más frágil de nuestro organismo y sus lesiones podemos considerarlas prácticamente irreversibles: las células nerviosas muertas no se regeneran espontáneamente. El espíritu investigador llevó a los científicos a considerar la posibilidad de implantar tejido nervioso en el cerebro de animales de laboratorio, hace ya más de un siglo. Es en los inicios del s. XX cuando se empieza a obtener resultados progresivamente alentadores en el laboratorio, haciendo crecer la esperanza de poder ayudar significativamente al funcionamiento cerebral de pacientes con enfermedades degenerativas del sistema nervioso como la de Parkinson o la de Huntington. Desde 1970 se conoce que el tejido trasplantado tenía que ser de origen humano embrionario o fetal para evitar el rechazo inmunológico y a su vez era necesario asegurar un entorno nutritivo en el cerebro receptor. Desde sus inicios en los años 80, en la Universidad de Lund (Suecia), se introducen unos protocolos que resultan esperanzadores.

Desde luego que el origen del tejido humano embrionario o fetal despertó inquietudes éticas, más aún cuando las corrientes abortistas de desprecio al embrión amenazaban con plantear las posibilidades de engendrar embriones o fetos para utilizar sus tejidos para trasplantes.

El 22 de mayo de 1984 el Comité Consultivo Nacional de Ética de Francia publicaba su primer informe que oportunamente trataba este problema. El Comité consideró que el feto o embrión humano son personas en potencia y que la utilización de tejido embrionario o fetal se podía aceptar siempre que se comprobase la muerte del feto o que los embriones no fuesen viables. El trasplante sólo se podía hacer con finalidades terapéuticas excepcionales o diagnósticas y científicas muy importantes. Esta formulación, como es natural, recibió muchas críticas.

Los trabajos continúan. Las investigaciones progresan y la sensibilidad ética aumenta gracias a la reflexión ética y a las directrices legales. La red europea para trasplantes y regeneración del sistema nervioso central (NECTAR - *Ethical Guidelines for the use of human embryonic or fetal tissue for experimental and clinical neurotransplantation and research*) publicó unas recomendaciones que intentan preservar los aspectos éticos y legales que, a pesar de ser serias limitaciones ontológicas, resultan satisfactorias para una mayoría de investigadores. Oportunamente las daremos a conocer (*).

El proyecto *Human Embryonic and Fetal Tissue Transplantation* del área de investigación del Consejo de Europa-Biomed, agrupa especialistas de 12 centros universitarios que durante dos años (97-99) han trabajado de forma interdisciplinar los aspectos científicos, éticos y legales de las posibilidades de utilización de tejidos conservados, procedentes de embriones y fetos humanos muertos para trasplante a pacientes que puedan beneficiarse.

El Instituto Borja de Bioética ha acogido a este grupo, del que forma parte, los días 27 a 29 de enero de 2000, para discutir el momento actual de los trabajos científicos y los planteamientos éticos del proyecto NECTAR. Las conferencias científicas fueron a cargo del Dr. Peter Hagell (Univ. de Lund, Suecia) y la Dra. Anne Catherine Bayoud-Levy (Creteil, Francia), quienes expusieron su experiencia clínica en trasplante de tejido embrionario y fetal a pacientes de Parkinson y Huntington.

Los aspectos éticos fueron analizados por representantes de los Institutos de Maastricht, Porto, Lion, Nimega, Leuven, Aarhus, Milán y del Instituto Borja de Bioética, representado por el Presidente del Patronato, Dr. Francesc Abel i Fabre, la Dra. Ma. Pilar Núñez y la Dra. Victoria Cusí. Los aspectos legales fueron tratados por los representantes de Glasgow (Mss. Sarah Elliston), del IBB (Sra. Núria Terribas) y de Leuven (Mr. Kris Dierickx).

(*) Netherlands Institute for Brain Research. G.J. Boer. e-mail: g.boer@nih.knaw.nl

(viene de pág. 1)

La identidad tiene un campo de expresión en el que se desarrolla la personalidad y donde se crea la vida privada.

La vida privada, es el "espacio" del individuo al cual los otros no tienen acceso ni físicamente (con sus cuerpos), ni instrumentalmente (prismáticos, cámaras, teleobjetivos...) sin autorización del interesado.

Este espacio debe quedar garantizado por la **privacidad**, el derecho a ser respetado, como persona, al menos en una parcela de la vida y a controlar, personalmente, la información sobre todo lo que la concierne.

Los derechos a la intimidad y a la privacidad suscitan el deber correlativo a la **confidencialidad**, deber de no divulgar todo aquello que pertenece a la intimidad y la privacidad de la vida de una persona. Desde siempre la confidencialidad ha tenido un gran impacto sobre las profesiones especialmente sobre la profesión médica y paramédica donde se expresa por el **secreto profesional**.

■

Los derechos a la intimidad y a la privacidad suscitan el deber correlativo a la confidencialidad.

■

Más allá de la privacidad, la persona guarda todavía el derecho a su propia imagen, la imagen que quiere dar de sí misma como individuo y a no ser considerada como un objeto. Vivimos en una era de "cultura de la imagen" y somos sensibles a la imagen que damos de nosotros mismos, pero también a la imagen que los otros tienen de nosotros y que puede hacer modificar nuestra propia

imagen y no siempre en un sentido positivo, razón por la cual el derecho a la imagen debe también estar protegido.

La confidencialidad en la práctica médica

El estado de salud de una persona constituye uno de los aspectos más íntimos de su personalidad. La persona confía a los profesionales de la salud, y concretamente al médico, aspectos y condiciones de su cuerpo que pertenecen a la intimidad y que deben quedar al abrigo de otras personas. El médico se constituye en garante de todo lo que le es confiado por el paciente. La violación del secreto constituye un atentado contra la relación médico-paciente que está en la base de todo el ejercicio de la medicina.

Laín Entralgo dirá que la relación médico-paciente es una relación de amistad que se compone de: *benevolencia* o querer bien; *beneficencia* o hacer el bien; *benedicencia*, decir bien; *benefidencia* o *confianza-confidencia*; y *cooperación*.

El viejo juramento de Hipócrates, que puede ser considerado como el primer Código de Ética Médica, imponía durante siglos, la práctica del secreto médico, con su máxima: *«Todo lo que oiga y vea durante el ejercicio o fuera del ejercicio de mi profesión y que no deba ser divulgado, lo mantendré en secreto como algo sagrado»* (Hipócrates).

En 1983, el Código de Ginebra cambiaba la redacción aunque no el espíritu del texto *«Guardaré el secreto de aquel que se confíe a mí, incluso después de la muerte del paciente»*.

Los Códigos Deontológicos, tanto el de la OMC, como el de Col.legis de Metges de Catalunya, dedican su Capítulo IV al Secreto Médico y la Confidencialidad.

Excepciones al secreto profesional

En algunas ocasiones y en función de «la menor transgresión», todos los códigos han reconocido a los profesionales el poder comunicar alguna información de su ámbito:

- 1) Por imperativo legal.
- 2) En las enfermedades de declaración obligatoria por peligro a terceros.

En los Certificados de nacimiento y defunción.

Si con el silencio se perjudicara al propio paciente o a otras personas, o se causare un peligro colectivo, o bien para conseguir un mejor bien para el paciente.

Cuando se vea injustamente perjudicado por causa del mantenimiento del secreto del paciente y el paciente le autoriza, a condición de que no haya otros perjudicados.

Cuando el paciente lo autorice. Sin embargo, esta autorización no debe perjudicar la discreción del médico, que procurará siempre mantener la confianza social hacia su confidencialidad. La autorización del paciente no da por sí misma derecho al médico y éste deberá velar para que con esta revelación no se pierda la confianza en la relación médico-paciente.

Siempre vigilando que la excepción no se convierta en la regla lo que constituiría una violación del principio de coherencia o acabar violando el valor que se quiere proteger.

La confidencialidad médica al final del milenio

Hoy la medicina ha incorporado a la práctica médica nuevos elementos, ha creado situaciones nuevas a veces en pugna o conflicto con los derechos humanos y el respeto debido a la dignidad humana y que constituyen realmente una amenaza a la confidencialidad o desafíos para el secreto profesional. Así:

Las nuevas biotecnologías aplicadas a la práctica médica:

- al diagnóstico y tratamiento.
- a la prevención generalizada de ciertas enfermedades (Medicina Preventiva).
- al diagnóstico de enfermedades genéticas (Medicina Predictiva).

El trabajo «en equipo» obliga a reflexionar sobre la tutela de los derechos de los pacientes de una manera particular, de tal manera que quede garantizado el «derecho a la intimidad» mediante el secreto compartido, limitado a los profesionales estrictamente implicados, los llamados «confidentes necesarios» que quedan personalmente obligados a la guarda del secreto.

El desarrollo de la informática con el almacenamiento de datos de los pacientes fácilmente abordables por terceras personas por falta de códigos secretos seguros (la carta de salud magnética personalizada).

La utilización de los datos en proyectos de investigación.

Los medios de comunicación a la búsqueda de cualquier tipo de información.

La revelación de estos resultados puede incitar a la ridiculización, a la discriminación social, profesio-

nal y laboral o al deterioro de la imagen moral de las personas implicadas.

Pero además el concepto de secreto profesional se ha ido modificando con la evolución de los tiempos modernos (tiempos de la información y de la comunicación) y ha pasado de ser un concepto «sagrado» a un concepto legal de tutela de la intimidad y de la privacidad.

La relación médico-paciente, ha cambiado hoy más que nunca con las nuevas ideas filosóficas, y del paternalismo beneficiante del médico se pasa al reconocimiento del paciente como agente moral autónomo y responsable y como tal debe ser incorporado a la toma de decisiones médicas en todo aquello que le afecta.

■

El trabajo «en equipo» obliga a reflexionar sobre la tutela de los derechos de los pacientes de una manera particular, de tal manera que quede garantizado el «derecho a la intimidad» mediante el secreto compartido

■

Y en este medio nace la Bioética, como diálogo interdisciplinar, que aplicada a la toma de decisiones médicas, define una medicina de calidad centrada en el paciente, que ayude al médico al ejercicio de la excelencia.

Múltiples han sido las Leyes, Códigos, Convenciones, Recomendaciones y Decretos, nacionales e internacionales, que han dado normas al respecto, para garantizar el deber de la confidencialidad así: el derecho a la protección de la salud en el marco del derecho al respeto de la vida privada (Art. 8 de la Convención

Europea de los Derechos Humanos); impedir la divulgación de informaciones confidenciales (Art. 10); respeto a la vida privada y a las informaciones relativas a la salud (Art. 10.1 de la Convención sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina).

Confidencialidad médica e informatización

La informática constituye un medio auxiliar de extremado valor en el campo de la práctica médica, pero representa también como toda pantalla abierta un reto a la confidencialidad.

La mesa de la Unión Europea de Médicos Generalistas, «*omnipracticitiën*» (UEMO) estableció unas normas sobre el sistema de seguridad de los sistemas de informatización utilizados en la práctica médica, en estos términos:

• Estos sistemas no comprometerán el derecho del paciente a la intimidad.

• El paciente tiene derecho a controlar y conocer sus datos, solo.

• Sólo serán informatizados los datos pertinentes, necesarios y verificables.

• Se establecerá una separación entre la documentación clínica y la administrativa para evitar confusiones.

• Los datos no podrán ser utilizados fuera del ámbito sanitario sin el consentimiento expreso del paciente, después de que éste haya recibido una información cuidada y adecuada.

• Se pueden utilizar los datos para estudios epidemiológicos y también pueden servir como base para la evaluación de diagnósticos e intervenciones quirúrgicas.

En Cataluña existe una «Comi-

sión de Asesoramiento del Tratamiento de la Información Confidencial» (CATIC) creada mediante una Orden del «Departament de Sanitat i Seguretat Social», de 13 de Febrero de 1992.

La confidencialidad de los datos sobre registros de gametos, tejidos y órganos, queda protegida por legislación propia.

Confidencialidad y genética

Una atención especial requiere la confidencialidad en el campo de la genética.

Las patologías derivadas de las alteraciones génicas no son meramente una enfermedad individual, sino una de ámbito familiar e incluso social.

Se requiere el consentimiento informado del primer miembro de la familia conocedor del trastorno genético para poder facilitar la información a otros parientes con riesgo de sufrir o «ser portadores» de la alteración. La mutación de un gen no es un peligro público suficientemente serio que justifique unas medidas coercitivas como en el caso de las enfermedades infecto-contagiosas. El médico no queda liberado para poder revelar la información, aunque el derecho al respeto de la confidencialidad de uno pueda tener implicaciones nefastas para otros miembros de la familia.

Puede darse conflicto de intereses entre el derecho de uno de los padres a silenciar el trastorno y el derecho del otro a conocer que puede tener un hijo con riesgo de una enfermedad hereditaria; o como dar la información a los hijos sobre la situación de portador

y transmisor de uno de los padres o de los dos.

Por otro lado, muchas anomalías y enfermedades de origen genético, no tienen tratamiento alguno en la actualidad y el hecho de «no saber» puede ser más beneficioso para el interesado que la información al respecto. El médico podría, haciendo uso del privilegio terapéutico, retener los resultados. La confidencialidad debe entenderse tanto sobre el derecho a la información, como sobre el derecho a no saber: «*the right (not) to know*».

■
Muchas anomalías y enfermedades de origen genético, no tienen tratamiento alguno en la actualidad y el hecho de «no saber» puede ser más beneficioso para el interesado que la información al respecto.
 ■

Mención aparte requiere la utilización de los tests genéticos en forma de «screening» o cribado, técnica muy en boga hoy día y que ha merecido el título de «screeningitis» por la Universidad de Cardiff (Shickle y Chadwick). No se dispone todavía de una técnica con la suficiente sensibilidad (tasa de verdaderos positivos) y especificidad (tasa de verdaderos negativos). Por ello es de dudosa aceptabilidad el hacer un cribado de masas si la confidencialidad no queda estrictamente garantizada dado que el coste es grande no sólo económicamente, sino también de desgaste psicológico a causa de la ansiedad, el pánico o la depresión ante el riesgo de sufrir una enfermedad genética, que puede dejar estigmatizadas a las personas y con consecuencias se-

rias para la vida futura: sociales (seguros), laborales (empleo), y vida social.

Confidencialidad médica y «mass media»

Los medios de comunicación social son una fuente incalculable de información como primer contacto con las realidades reveladas, pero representan también hoy día un reto a la confidencialidad.

La misión de los «*mass media*» es la de mantener al público bien informado como respuesta al derecho a la información que tiene la sociedad en general y los ciudadanos en particular. Deben gozar del derecho a la libertad de expresión para poder transmitir una visión de las distintas ideologías que caracterizan una sociedad plural, sin influencias partidistas o ideológicas, manteniendo la objetividad y el respeto a otras tendencias. Pero además han de presentar las noticias de una manera atractiva e interesante, bien documentadas, sin que este objetivo otorgue el derecho a informar sobre cualquier noticia y tomar toda clase de imágenes.

El derecho a estar solo (*the right to be left alone*) y el derecho a estar informado, son dos derechos a conciliar sin violar la intimidad de las personas.

La Asociación Médica Mundial (AMA) ha establecido una serie de normas sobre la información que el personal sanitario y concretamente el médico como responsable del diagnóstico y tratamiento del paciente, puede facilitar a la prensa, información que debe hacerse en términos generales. (AMA, 1992 «Code of Medical Ethics»).

El primer deber de un periodista al llegar al lugar de un accidente, sobre todo si llega antes que la ayuda médica, es el de ayudar a la persona, antes que tomar fotografías, aún con el riesgo de perder el premio «Pullitzer» de fotografía (así lo escribe Bruce Roberts, en «Media Ethics», Ed. Longman, New York & London, 1984). Kevin Carter, es un claro ejemplo de ello. Pullitzer en abril de 1994 por su foto de un niño sudanés mal alimentado y un cuervo que parecía esperar la muerte del niño para devorarlo. Meses más tarde se suicidaba, a causa de las fuertes críticas recibidas, incluso de sus amigos más cercanos, por no haber ayudado al niño.

El consentimiento del interesado es un elemento clave antes de publicar algo sobre todo aquello que le concierne. La veracidad no excluye que la información sobre una persona pueda ser una injuria para la misma. Lo que es «interesante» para el público, no coincide, muchas veces, con lo que es de interés público. Toca al interesado participar en el **que** y el **cuanto** de la información a dar y después en el **como**, **donde** y **cuando** y no sólo sobre los problemas de salud, sino también sobre las circunstancias que los han provocado: accidentes, estado anterior al accidente, expresiones de sufrimiento, problemas de miseria, pobreza, vivienda.

Pero si es claro que la intimidad de las personas en materia de salud debe ser protegida, como principio general, no es menos cierto que hay grupos de personas que no son personas puramente privadas, sino que, en cierto sentido, son personas públicas así:

★ En primer lugar los represen-

tantes del pueblo, elegidos por sufragio libre y de los cuales el público espera una cierta información para valorar si la representatividad acordada queda garantizada y cumplen bien la función que les ha sido confiada. Y, en efecto, la ley es en estos casos más permisiva en materia de información, pero no sin límites ya que tienen también derecho a su intimidad y un espacio de vida privada les debe estar asegurado.

★ Un segundo grupo, buscado por la prensa, está constituido por los famosos, aquellas personas que por su renombre en la vida pública, el mundo de la cultura, del arte, de la riqueza... o también, por su belleza o elegancia (la «*jet set*», la «*beauty people*») todos aquellos que llenan las hojas de la prensa rosa, la prensa del corazón. Ya nos hemos acostumbrado a ver su intimidad al descubierto, de tal manera que, a veces, son tratados de forma poco humana e incluso grosera. La cultura de *sj* imagen que hace que la personalidad se convierta en una mercancía nos interpela cada día. (Marc Carrillo, Prof. de Derecho Constitucional, La Vanguardia 21.02.97). El contrato comercial entre ellos y la prensa, ¿les da derecho a publicar cualquier clase de información sobre ellos, incluida la salud?, ¿está permitido en nombre de un contrato comercial, deteriorar su imagen moral? y no digamos si lo que se hace es poner sobre un pedestal sus valores, nada ejemplares, e incluso contra valores.

★ Añadiría los habitantes de los países pobres (del Tercer y Cuarto Mundo) cuya pobreza parece privarles de todo derecho, incluso del de la vida privada. Se puede constatar como los reporteros, y

los simples turistas, consumen carretes fotográficos a la búsqueda de la originalidad de la imagen más que del interés a resolver una situación de injusticia. Hay que conocer su cultura para saber qué puede y qué no puede ser fotografiado. No se puede tomar una foto de un sultán que agoniza. Emma Bonino, Comisaria Europea, con sus colaboradores, fueron retenidos en Kabul (Afganistan) por los talibanes, el 29 de septiembre de 1997 (La Vanguardia) por haber tomado fotos en un hospital de mujeres, lo cual estaba terminantemente prohibido por la ley integrista.

Conclusiones

Las administraciones sanitarias y centrales deben vigilar para que los servicios de informática cumplan rigurosamente las normas y establezcan medidas de seguridad para proteger los datos. Pero es cierto que la guarda y custodia de éstos es difícil de conseguir, que el mundo de la informática es más accesible de lo que pueda parecer, que hay múltiples razones e intereses para utilizar la información, y que la ley sólo no basta para garantizar la confidencialidad. Para ello se requiere una formación ética de todos aquellos implicados en el manejo de los datos, por aquello de que **una convicción ética vale más que mil leyes**. Y siempre que sea posible, en caso de conflicto o dilema ético poder recurrir a un Comité de Ética acreditado para ello.

MA. PILAR NÚÑEZ-CUBERO

GINECÓLOGO
MÁSTER EN BIOÉTICA

Cuidados paliativos en el niño

Tradicionalmente el dolor, la enfermedad y la muerte eran experiencias esenciales con las que las personas habrían de encontrarse inevitablemente y por ello en todas las culturas eran asumidas como una parte más del discorrir de la vida. Paulatinamente por los cambios en la sociedad y por las modificaciones de los valores de los individuos que la integran prima en la actualidad la belleza, la juventud y la consecución del placer inmediato. Además los avances de la medicina determinan la sensación de un absoluto poder y control sobre las molestias, enfermedades e incluso un cierto sentido de inmortalidad. No se pueden tolerar el dolor, las deficiencias físicas y psíquicas o la incurabilidad. La muerte está ignorada o sacada de la realidad; hay muertos en las películas o las noticias, pero casi siempre son extraños y lejanos. La muerte cercana se esconde en los hospitales o en los tanatorios, y sobre todo los niños, no deben asistir a los oficios fúnebres ni ver a sus familiares sin vida.

Los hospitales y toda la asistencia médica dispone de abundantes posibilidades para dedicar a la prevención de enfermedades y para el diagnóstico y tratamiento mediante una cada vez mayor tecnificación, especialización, compartimentalización y socialización de la medicina (lo cual facilita la atención a la enfermedad pero dificulta el cuidado hacia la persona enferma). Los recursos se destinan a los pacientes que se pueden curar pero siguen siendo muy escasos para aquellos a los que la ciencia

ya no concede rehabilitación ni otra opción que la de una muerte cercana.

Cuidados Paliativos

Atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares. Si es necesario el apoyo debe incluir el proceso de duelo. (1)

■
*Atención total, activa
y continuada de los pacientes
y sus familias por un equipo
multiprofesional cuando la
expectativa no es la curación.*
■

Los tratamientos curativos y los paliativos no deberían excluirse unos de otros. Han de compatibilizarse los esfuerzos para curar con los necesarios para cuidar con el afán de conseguir que los pacientes dispongan del mayor confort posible. Prevenir, curar y cuidar deben ser los principales objetivos de la medicina.

Niños con enfermedad terminal

La infancia no es edad de muerte, si no de belleza, salud, esperanza y proyectos. Sin embargo los niños están continuamente amenazados por su mayor vulnerabilidad: circunstancias del embarazo y parto, inmadurez, deficiente inmunidad, riesgos ambientales, inexperiencia, etc...

Las enfermedades que padecen son muy frecuentes pero, en general, también son banales y curan fácilmente. Algunas se van repitiendo hasta que el niño alcanza cierta edad. Unas pocas dolencias se cronifican o provocan secuelas definitivas y, en raras ocasiones, producirán la muerte. Ésta, al igual que en otras edades, puede llegar de forma brusca o bien tras un largo proceso al que en su última etapa se denomina «enfermedad terminal».

Cáncer: en los países desarrollados 14 niños menores de 15 años por cada 100.000 son diagnosticados de cáncer cada año. Leucemias, tumores del Sistema Nervioso Central y Linfomas son los diagnósticos más frecuentes. Merced a la precocidad del diagnóstico y a los avances terapéuticos curan el 65 % de estos niños (un 35 % muere por esta causa). (2,3)

Sida: en algunas zonas parece que hay una disminución de la incidencia y lógicamente también de la provocada por transmisión vertical. Igualmente la evolución es más prolongada por la utilización de nuevos y más efectivos fármacos. Las características socio-familiares de estos pequeños (ausencia de padre o madre, desestructuración familiar, drogadicción, delincuencia) dificultan la ayuda que se les puede prestar.

Enfermedades degenerativas: del Sistema Nervioso Central, del tejido conjuntivo o de los diversos órganos. Alteraciones congénitas, secuelas de anoxia, infecciones no curables, etc... son todas ellas situaciones que provocan múltiples necesidades, que conducirán a una

muerte prematura, pero que no han determinado todavía la formación de equipos especialmente dedicados a ello. Con mucha frecuencia son pacientes abandonados por la sociedad al cuidado de sus familias, con escasas ayudas sociales y profesionales. También aquí existe el «privilegio» de que el enfermo con cáncer se puede morir «mejor» que el que está afectado por otra patología.

Objetivos ⁽⁴⁾

Atención integral

El niño es una persona y como tal debe ser tratado. Es preciso detectar y evaluar todos los síntomas físicos que le afectan e intentar corregirlos, procurando que los tratamientos no le supongan nuevas molestias o que solo sirvan para intentar prolongar la vida sin otro sentido. El dolor es el sufrimiento más constante y el que con mayor facilidad se puede controlar. Si se logra eliminar, el pequeño se sentirá mejor y otorgará su confianza para acompañarle, hablarle y comunicarse con él. Difícilmente se encontrará cercano si continua sufriendo. Por eso han de utilizarse todos los medicamentos y medios que sean adecuados y proporcionados para calmarle: desde el paracetamol o la aspirina hasta los diversos preparados opiáceos a los cuales todavía no están acostumbrados ni los médicos ni la sociedad: temor a la drogadicción, efectos secundarios, escasa efectividad, miedo a la palabra morfina, etc. Llagas, vómitos, inapetencia, falta de fuerza, alteración del sueño, etc..., son otros síntomas que hacen que la vida sea más incómoda y se tienen que resolver. (5)

Pero también el niño tiene otras necesidades que le alteran: tristeza, miedos, falta de comunicación, amigos a los que no ve, padres angustiados y tristes, no poder asistir a la escuela ni poder jugar como lo hacía antes, pensamientos que no revela y que le atormentan, ocupación de su mucho tiempo libre, sentirse escuchado e informado. Precisa ayuda psicológica, social, espiritual y compañía.

■

El dolor es el sufrimiento más constante y el que con mayor facilidad se puede controlar. Si se logra eliminar, el pequeño se sentirá mejor y otorgará su confianza para acompañarle, hablarle y comunicarse con él.

■

Especialmente es compleja la comunicación con él. Es difícil mantener un diálogo con un niño de corta edad y que sufre; no quieren decir nada pero, sobre todo, son los adultos los que no saben de qué hablarle y suelen evitar el dedicar tiempo a escuchar y a contestar adecuadamente. Alguna caricia, alguna palabra sin mucho sentido, ciertas esperanzas con aún menor valor (*hoy estas muy guapo..., te veo muy bien...*), o el silencio aunque éste no es malo. Pensamos que el niño no tiene experiencia, no se sabe expresar, no quiere saber. En realidad somos nosotros quienes estamos atemorizados por lo que el niño quiera saber y nos deje en evidencia por no acertar con lo que se puede contestar. «*Ver sufrir a los niños es como si nosotros muriéramos poco a poco. Es uno de los raros casos en que las religiones no sirven de casi nada. Duele en el rincón del ser humano hasta el que no puede*

llegar al consuelo. Es difícil asumir la derrota y seguir en la lucha: cuidar sin poder curar.» (6)

Y sin embargo la comunicación es imprescindible. Escuchando al niño, entendiéndolo que es lo que quiere saber, conociendo cuáles son sus posibilidades de entender, con verdad, la mentira apreciada por nuestro paciente nos alejará de él, sin agobiarle, de acuerdo con los padres, repitiendo los conceptos tantas veces como sea preciso. Marcar metas y negociar alternativas conjuntamente. Estando con él y ayudando a los familiares para mejorar los contactos.

Unidad enfermo/familia

Los padres están inmersos en el mismo proceso que afecta a su hijo. Necesitan ayuda para intentar modular sus sentimientos, angustias, desesperanzas y para sentirse informados y acompañados. Precisan también de un aprendizaje que les instruya en el cuidado de su niño y en la mejora de su relación. Existen otros hermanos que pueden sentirse abandonados por sus padres que trabajan o están absolutamente dedicados al que está enfermo, y él queda al cuidado de los abuelos, otros familiares o de los vecinos. Están menos mimados, no se les informa y no se escuchan sus penas. A veces desearían estar ellos también enfermos para disponer de más atención, y también desean e incluso expresan que su hermano se muera para así eliminar un estorbo. Es necesario atenderles y hacerles un poco más protagonistas de la situación.

Ambiente cercano y agradable

El propio domicilio presenta ventajas para desarrollar en él la

vida tanto en épocas de salud como en la enfermedad: ambiente familiar, comodidades, mayor dignidad y respeto, mejor organización de la dinámica familiar, menor riesgo de duelo patológico. Pero también tiene problemas: esperanza de una mejor ayuda en el hospital, temor a lo desconocido y a la muerte, adiestramiento insuficiente, presencia de otros familiares con otras opiniones, escasa ayuda profesional, claudicación de los familiares. Por ello son necesarios unos requisitos para proseguir una atención en casa: deseo o aceptación del niño y de sus padres, condiciones de habitabilidad de la vivienda, buen ambiente familiar, certeza en el diagnóstico y en el pronóstico, información suficiente y apoyo profesional.

El hospital ha de existir siempre como recurso para cuando la sobrecarga familiar o los deseos del enfermo lo hagan preciso. Allí han de realizarse cambios que lo hagan menos incómodo que en la actualidad: horarios flexibles, comodidades, comidas, posibilidad de visitas, etc.

• Continuidad

La asistencia profesional ha de realizarse durante toda la enfermedad tanto en el tiempo de ingreso en el hospital como cuando el paciente esté en su domicilio.

• Ayuda en la fase de duelo

A aquellas familias que han perdido al hijo se ha de ofrecer la posibilidad de ser ayudadas en esta fase de grave alteración de todos los aspectos de la vida. Aunque el duelo no acaba nunca parece aceptable que después de unos dos años haya remitido tanto el sufrimiento

como para poder hablar del hijo sin llorar y haber iniciado otras relaciones socio-ambientales.

Equipo

Para poder cumplir los objetivos de cuidados paliativos es imprescindible la existencia de un equipo interdisciplinar. Una sola persona quedará pronto superada por este trabajo que, aunque sea considerado efectivo y necesario ineludiblemente afecta a los cuidadores a través de los sentimientos que provoca el sufrimiento y la muerte. Profesionales de distinta formación y con diversa experiencia aportan sus conocimientos y dedicación para asistir al paciente y a su familia y para poder progresar en la propia formación y en el desarrollo y mejora de los cuidados (sesiones clínicas, docencia, publicaciones, ...).

Por lo común son precisos para formar equipo: pediatras, diplomados de enfermería, psicólogo, trabajador social, asistente religioso y voluntarios siendo necesario para integrarse: competencia profesional, capacidad de relación interpersonal, de respeto a los demás, de ofrecer y aceptar ayuda, con motivación y dedicación, conociendo los objetivos de los cuidados paliativos, reconociendo la existencia del sufrimiento y de la muerte y aceptando los principios éticos consensuados en nuestra sociedad.

Los cuidados paliativos son imprescindibles en la edad pediátrica porque también en los niños hay enfermedades que llevan a la muerte tras un período de sufrimiento y desesperanza. La sociedad no había dispuesto los mecanismos adecuados para ayudar a estos pa-

cientes hasta tiempo reciente. La creación de equipos específicos de soporte para lograr el mayor confort para los pequeños pacientes con enfermedad terminal va llenando este vacío. Es preciso que las instituciones sigan creando nuevas unidades de este tipo y que los profesionales de la salud asuman la realidad de que existe el sufrimiento, de que la muerte es inevitable a veces en edades tempranas. Mientras, paulatinamente, se ha de ir imponiendo el concepto de que en medicina además de prevenir, curar y rehabilitar debe incluirse como objetivo fundamental el cuidar al niño como persona en todos los períodos tanto de salud como de cualquier enfermedad.

JOSÉ M^a MARTIN RODRIGO

JEFE UNIDAD CUIDADOS PALIATIVOS
HOSPITAL UNIV. MATERNO-INFANTIL
ST. JOAN DE DÉU - ESPLUGUES

Notas bibliográficas:

(1) Report off the subcommittee on palliative cancer care. Europe AGAINST CANCER PROGRAMME. Doc. D6V/E1/600 2/93.

(2) Muñoz, A. *Introducción a la oncología pediátrica*. En: Madero, L. Hematología y Oncología pediátrica. Ergon. Madrid 1997; 197-206.

(3) Robinson, L.I. *General Principles off the epidemiology off childhood cancer*. En: Pizzo PA. *Pediatric Oncology*. Lippincott-Raven. 1997; 1-10.

(4) Sanz Ortiz, J. et al. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la SECPAL*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 1993; 11-12.

(5) Martín, JM. Trias, M. Gascón, J. Gabaldón, S. *Cuidados Paliativos en Pediatría*. En: Gomez-Baptiste, X. *Cuidados Paliativos en Oncología*. Jims. Barcelona. 1996; 263-269.

(6) Medina, D. Conferencia en el V Congreso Internacional de Cuidados Paliativos en Niños. Guadalajara. México. 1999.

Vida que florece de la muerte

Cuando en los medios de comunicación, asistimos a un continuo debate sobre la necesidad de mantener a toda costa el estado de bienestar de las personas, preservando su calidad de vida, procurando no alargar la vida más allá de lo que se considera verdaderamente como auténtica vida y que merece ser vivida como tal, aceptando incluso la oferta de una eutanasia activa como alternativa a una vida no enteramente plena o satisfactoria, aparece la noticia, de que en el Hospital de Cabueñes (Gijón), se mantiene de forma artificial, la vida de una mujer gestante «clínicamente muerta», respetando su deseo de que su hijo viviera, aunque para ello tuviera que utilizarse su cuerpo como incubadora.

Este hecho no es inédito en la historia de la obstetricia. Ya en 1992, en Stuttgart, a una joven enfermera de 18 años, embarazada de 19 semanas, se la mantuvo artificialmente con vida, por deseo expreso de los padres de la misma (por ausencia de padre conocido), respetando la vida del feto. A los 40 días de mantener esta situación se produjo un aborto espontáneo.

El caso despertó ya una importante polémica, entre los favorables y los contrarios, a la utilización del cuerpo de la mujer clínicamente muerta, en beneficio del derecho a la vida del feto, aprovechando los avances científicos y técnicos de la medicina. Una comisión creada específicamente para la discusión del caso, concluyó: «por razones éticas y legales, el

Nace en Gijón el bebé de la mujer que llevaba mes y medio en muerte clínica.

El pequeño, un varón que pesó 1.290 gramos, nació mediante cesárea a las 29 semanas y será adoptado por su tío.

La Vanguardia, 1-2 enero 2000

Nace en Gijón el bebé cuya madre estaba clínicamente muerta.

El bebé nació mediante cesárea en el hospital asturiano de Cabueñes (Gijón) donde la madre estaba siendo mantenida con vida desde hace mes y medio con el propósito de culminar su embarazo, tal y como la gestante había solicitado antes de perder la consciencia.

El País, 2 enero 2000

feto tiene derecho a la ayuda técnica de la medicina moderna, siempre que la decisión se mantenga dentro de lo razonable y del sentido de la proporcionalidad».

■
«Por razones éticas y legales, el feto tiene derecho a la ayuda técnica de la medicina moderna, siempre que la decisión se mantenga dentro de lo razonable y del sentido de la proporcionalidad».

■
En 1994, en Viena, surgió un nuevo caso en una gestante de 18 semanas, que sufrió de forma repentina una hemorragia cerebral. Esta paciente aportó una problemática distinta a la anterior, consistente en el enfrentamiento entre el obstetra que se consideró abogado del feto y defendía su derecho a la vida, y la familia que afirmaba que lo mejor era que la madre y el hijo murieran juntos. Finalmente prevaleció la opinión de la familia, con el apoyo del

ginecólogo y teólogo Johannes Huber, que afirmó «A la naturaleza, por muy horrible que parezca, hay que dejarla que siga su camino».

El caso de Cabueñes, tiene unas connotaciones médicas y éticas, diferentes a los casos de Stuttgart y Viena. En primer lugar por el deseo expresado por la propia mujer gestante, de permitir la utilización de su cuerpo, para que su hijo le sobreviviera. En segundo lugar, la posibilidad real de poder ofrecer a este feto medidas médicas, que dado lo avanzado de la gestación (30 semanas), para que pueda nacer con un riesgo reducido de morbi-mortalidad neonatal y de secuelas posteriores.

Los conocimientos actuales sobre la fisiología del feto, nos permiten afirmar que el mantenimiento de una correcta oxigenación, así como el aporte nutricional adecuado, puede permitir un crecimiento y desarrollo correcto, principalmente en las fases más

avanzadas de la gestación. Sabemos y utilizamos de forma rutinaria en la práctica clínica diaria de las grandes maternidades, con patología prenatal importante y alto índice de partos pretérmino, métodos terapéuticos que aceleran la maduración pulmonar del feto, consiguiendo reducir el «distress» respiratorio, principal causa de la mortalidad postnatal en los recién nacidos prematuros, a cifras insignificantes. Es muy distinto el planteamiento en los casos expuestos con anterioridad, donde se intenta mantener y alargar una gestación, a partir de unas semanas, sabiendo a ciencia cierta que el feto no es viable y que por consiguiente sólo podemos ofrecer una conducta de mantenimiento. En el caso de Asturias, ya tenemos un feto que ante cualquier circunstancia de peligro o riesgo de su vida, como así sucedió, puede tomarse una actitud activa con fundamentos científicos, de obtener un recién nacido sano.

■
*Esta defensa
no es incondicional,
debemos siempre
individualizar el caso,
con todos sus condicionantes
médicos, personales y sociales.*
■

Nuestra posición está claramente en la línea de defender la decisión y actitud, que adoptaron nuestros compañeros del Hospital de Cabueñes, basada esencialmente en el principio de derecho de la vida del feto, respetando el deseo expresado por la madre y en un momento de la gestación en que podemos defender científicamente, el supuesto de un alto índice de posibilidades de éxito. Consideramos que esta defensa no es

incondicional, debemos siempre individualizar el caso, con todos sus condicionantes médicos, personales y sociales. Hemos de aceptar, como situación igualmente respetable, el derecho de la mujer a una muerte digna, entendiéndolo como tal, la negación de la utilización de su cuerpo, en un beneficio incierto para su hijo.

■
*No sólo debe preocuparnos
el obtener un recién
nacido sano, sino también
el que pueda ser acogido
con un cariño suficiente
que le permita un desarrollo
psicológico adecuado.*
■

Los médicos que valoran el caso, (obstetra, internista, intensivista, neonatólogo), deben tener en cuenta las posibilidades reales (que no siempre en casos extremos coinciden con las teóricas), que tienen de poder mantener a la madre en unas condiciones correctas para permitir alargar la gestación y también de poder actuar con éxito ante un feto, que puede presentar una situación de riesgo, que obligue a una conducta activa urgente, a partir del momento en que se toma la decisión. Hay que huir de la medicina espectáculo, en que fácilmente puede caerse en un caso como el referido.

El deseo expresado por la mujer y la actitud favorable del entorno de la gestante es un factor importante en la decisión, ya que no sólo debe preocuparnos el obtener un recién nacido sano, sino también el que pueda ser acogido con un cariño suficiente que le permita un desarrollo psicológico adecuado. Ludwig Janus, psicóloga perinatal ha manifestado la «tortura de la soledad, profun-

da oscuridad y vacío absoluto», que sufre un feto y un recién nacido, sin madre. La relación madre-hijo es sin duda insustituible. El famoso obstetra alemán Erich Saling, ha replicado a estas afirmaciones, con rotundidad, «tanto el feto, como el recién nacido, como el adulto, disponen de una psique con amplios márgenes de adaptación. No hay por qué pronosticar nada negativo en estos casos». Es importante pues ofrecer el apoyo psicológico necesario a la familia, que por un lado debe elaborar el duelo de la muerte de una mujer joven, ilusionada en el nacimiento de un hijo, que no ha conocido y por otro debe hacerse cargo, con ilusión de este hijo y criarlo en un ambiente adecuado y no marcado por la tragedia que ha envuelto su nacimiento.

Nuestra conclusión estaría en la línea de la imposibilidad de dar unas normas de conducta en el aspecto médico, legal y ético, en casos como los referidos, los parámetros de la opinión de la gestante y de su círculo familiar más cercano, el tiempo y condicionantes de la gestación en el momento de tomar la decisión y el conocimiento exacto de todo aquello que podemos ofrecer desde el punto de vista técnico y científico a la madre y al feto, hasta terminar la gestación, deben ser a nuestro entender los parámetros básicos sobre los que tenemos que reflexionar, si nos encontramos ante una situación semejante a la de nuestros compañeros del Hospital de Cabueñes.

JOSEP M. LAÏLLA

JEFE DE GINECOLOGIA Y OBSTETRICIA
HOSPITAL UNIV. MATERNO-INFANTIL
ST. JOAN DE DÉU - ESPLUGUES

La vacuna: prevención y erradicación de enfermedades

El hecho de sufrir una enfermedad infecciosa puede producir, según el tipo de infección, en el individuo que la ha padecido una resistencia a la misma que impedirá que la vuelva a pasar en el futuro aunque entre en contacto con el agente productor.

Esta situación se produce gracias a una respuesta inmune o defensiva del organismo, destacamos en esta respuesta la capacidad de producción por parte del organismo de anticuerpos que son un tipo de proteínas destinadas a anteponerse y bloquear a diversos antígenos con los que vaya entrando en contacto con nuestro cuerpo, definiendo al antígeno como toda sustancia que se comporta como extraña a un organismo y que genera en éste una respuesta defensiva. La unión del anticuerpo y el antígeno que será en el caso de una infección el agente productor de ésta, propiciará su posterior destrucción. Las vacunas estimulan la defensa del organismo consiguiendo esa producción de anticuerpos contra un determinado germen pero evitando tener que sufrir la enfermedad.

En 1980 se declaró la erradicación de la viruela en el mundo. En Cataluña, resto del Estado y demás países desarrollados gracias a la vacunación sistemática ha disminuido la morbilidad y mortalidad por diversas infecciones, así como la eliminación en nuestro país desde 1983 de la poliomielitis y la difteria. (1,2)

El objetivo final de la vacunación es conseguir la desaparición de la enfermedad, mientras que el

inmediato es prevenirla en individuos o grupos.

Prevención de la enfermedad infecciosa

La resistencia frente a una infección puede obtenerse mediante inmunización activa (vacunación) y pasiva (administración de inmunoglobulinas -proteínas con capacidad de anticuerpo, es decir de unirse al antígeno-, sin olvidar una mejoría de la defensa global basada en una nutrición correcta, ejercicio, etc. (3)

■
Las vacunas estimulan la defensa del organismo consiguiendo una producción de anticuerpos contra un determinado germen pero evitando tener que sufrir la enfermedad.
■

Debemos señalar que en muchas ocasiones se utilizan indistintamente los términos de inmunización y vacunación aunque en realidad no son sinónimos ya que este último concepto es más restringido siendo una forma de inmunización.

• **Inmunización activa** (vacunación). Conseguiremos este tipo de defensa poniendo a nuestro organismo en contacto con todo o con parte del agente productor de la enfermedad contra la que pretendamos inmunizar. De esta manera provocaremos una respuesta inmunológica similar a la que daría la infección natural, aunque con un riesgo mínimo o nulo para el receptor. Se basa pues, en la

respuesta del sistema inmunitario a cualquier elemento extraño (antígeno) y en la memoria inmunológica -capacidad adquirida por un organismo, como consecuencia de un primer contacto con un antígeno de responder con un rápido aumento de anticuerpos a un posterior contacto con el mismo antígeno- de manera que este proceso puede conseguir una eficacia total, es decir impedir que se desarrolle la enfermedad o conseguir una eficacia parcial lo que supone disminuir las posibilidades de contraer la enfermedad, tanto en uno como en otro caso puede ser necesaria la revacunación periódica para renovar la respuesta defensiva deseada.

• **Inmunización pasiva** (inmunoglobulinas). Logramos la inmunidad administrando anticuerpos preformados contra el agente productor de una enfermedad. Estos anticuerpos mientras permanezcan en el organismo serán capaces de evitar o reducir las posibilidades de contraer la infección, por tanto la inmunidad conferida será reducida en el tiempo. En esta situación el organismo se hace inmune gracias a unos anticuerpos que se le administran y que él no ha generado, de ahí la denominación de pasiva.

Desarrollaremos a partir de ahora la inmunización activa o vacunación.

Clasificación de las vacunas

Podemos clasificarlas inicialmente en víricas y bacterianas según esten elaboradas con virus o

bacterias y pueden realizarse con estos microorganismos vivos atenuados (para evitar su potencial patógeno) o totalmente inactivados. (4)

★ **Vivas atenuadas**

Se trata de agentes infecciosos a los que se les ha reducido su capacidad de provocar la enfermedad pero no la de generar una respuesta inmunitaria al ser administradas, estas características se consiguen mediante pases sucesivos en diversos medios de cultivo, por diversos animales o utilizando ambos métodos. Con estos agentes modificados se consigue una inmunidad de larga duración con un mínimo riesgo. No obstante al tratarse de virus vivos, puede existir el peligro de que la infección vacunal pueda producir la eliminación de estos agentes, que aunque con su capacidad patógena disminuida pueden ser dañinos para personas con alteración de su inmunidad por lo que debe investigarse esta posibilidad tanto en el receptor de la vacuna como en su entorno.

■ *Clasificación de las vacunas:*

- ✓ *Vivas atenuadas*
- ✓ *Muertas inactivas*
- ✓ *Sistemáticas*
- ✓ *No sistemáticas*

Por este motivo el vacunar contra la poliomielitis por vía oral mediante virus atenuados puede ser peligroso, no para el receptor de la vacuna si tiene su inmunidad correcta, si no para personas que convivan con él y tengan alteraciones de su sistema inmunológico, por ejemplo pacientes con sida, ya que podrían contraer la infección a partir de ese virus atenuado, optándose en estos casos por la vacunación mediante virus muertos o con partículas de virus incapaces de generar la enfermedad, aunque si con capacidad inmunógena.

La inmunidad conseguida con los agentes atenuados es muy duradera e intensa, y muy parecida a la inmunidad producida por la enfermedad natural.

Su forma de administración suele ser de dos tipos, en forma de inoculación, intramuscular o subcutánea o por vía oral.

★ **Muertas o inactivadas**

Se utilizan microorganismos que han sido inactivados por medios físicos o químicos. Pueden ser virus o bacterias enteras, toxoides o anatoxinas que son antígenos segregados por esos agentes pero sin que presenten capacidad tóxica o fracciones víricas o bacterianas con esas mismas características.

El grado de inmunidad conseguido es menor así como su duración.

Su forma de administración es generalmente mediante inoculación. Con este tipo de vacunas no es posible difundir la enfermedad a aquellas personas no vacunadas ni a aquellas con alteraciones de su inmunidad.

Desde el punto de vista sanitario podríamos diferenciar las vacunaciones en sistemáticas y no sistemáticas.

★ **Sistemáticas.**

Calendario Vacunal

Las vacunaciones sistemáticas son aquellas que se aplican a toda la población y que forman parte de los calendarios vacunales de la mayor parte de países. El calendario vacunal tiene como objetivo regular las vacunas que deben ad-

ministrarse, establecer unos intervalos entre las dosis que puedan garantizar una óptima respuesta inmunitaria y ser una guía para los profesionales encargados de prescribir las vacunaciones. (1,4) Estos calendarios requerirán una actualización periódica y podrán presentar diferencias entre los diversos países. Las vacunaciones preconizadas por los diversos programas de salud pública de cada país pretenden inmunizar contra enfermedades frecuentes en la infancia, cuyo reservorio es el hombre y en las que la forma de transmisión es de persona a persona, están sufragadas por dinero público y el objetivo es conferir una inmunidad individual y una elevada cobertura que garantice la inmunidad del grupo, condición indispensable para el control y si es factible la erradicación de las enfermedades. (5,6) Así pues estas vacunas protegen individualmente y además procuran una protección para la comunidad.

Si un colectivo está vacunado correctamente, la posibilidad de transmisión de la enfermedad se encuentra bloqueada y en el caso de que exista una persona no vacunada está protegido de una forma indirecta ya que es muy difícil que se contagie de otra persona que pueda padecer la enfermedad. Esta inmunidad colectiva es la que previene la posibilidad de aparición de las epidemias. (4)

Este puede ser uno de los motivos en el que se amparen aquellos facultativos que propugnan la no vacunación maximizando los riesgos que puedan conllevar las vacunas, lógicamente en el momento actual en nuestro país el hecho de no recibir algunas de las vacunaciones sistemáticas puede

presentar un escaso riesgo individual de padecer alguna de las enfermedades contra las que se inmuniza aunque presupone el dejar a un niño indefenso contra una enfermedad infecciosa, que en un futuro puede afectarle y además supone un riesgo para la comunidad ya que lo hace susceptible a la infección y a la consiguiente propagación a otras personas no vacunadas. El riesgo para una comunidad vendrá dado por el número de personas no vacunadas ya que de esta forma se hace imposible el logro último que tiene la vacunación es decir la erradicación de las enfermedades. Una vez conseguida la eliminación de la enfermedad será posible el prescindir de su vacunación tal como ocurrió con la viruela.

La vacuna antitetánica se ha incluido en los calendarios aunque el reservorio no es humano ni tampoco la transmisión es de persona a persona por lo que únicamente brindarán protección individual.

★ No sistemáticas

Este tipo de vacunas se administrarán en determinadas circunstancias, con carácter individual y su prescripción se decidirá por el médico en función de las circunstancias personales o ambientales que rodeen al paciente. Por ejemplo la administración de la vacuna antirábica tras la mordedura de un animal rabioso o potencialmente rabioso; también podemos incluir en este tipo aquellas vacunas que se administrarán en una situación epidemiológica que así lo requiera, por ejemplo la administración de la vacuna frente al meningococo tal y como hemos vivido recientemente en todo el estado en respuesta al aumento de

casos de infecciones producidas por el serotipo C de este germen (7) o las que recibiríamos al viajar a diversos países en los que exista el riesgo de contraer determinadas infecciones.

Problemática relacionada con la vacunación

Exactamente igual que cualquier otra sustancia farmacológica la administración de las vacunas puede generar problemas ya sea debidos a que su utilización esté contraindicada o porque produzca complicaciones o efectos secundarios.

◀ Contraindicaciones

Podemos llegar a la conclusión de que es mejor no administrar una determinada vacunación si existe un riesgo demasiado alto de que se produzcan complicaciones importantes o también en aquellas situaciones en las que conocemos que la respuesta inmunitaria del vacunado va a ser nula o escasa para hacer frente a la posibilidad de evitar la infección en caso de contacto con el germen productor.

Estableciendo unas líneas generales, debemos ser muy cautos y utilizar criterios muy restrictivos antes de determinar la contraindicación de una determinada vacunación, ya que hemos de ser conscientes de que de esa forma dificultamos una correcta inmunización. (3)

◀ Efectos secundarios

La administración de vacunas puede conllevar la aparición de diversos efectos secundarios y complicaciones.

La atribución de diversos problemas a la administración de las

diversas inmunizaciones es en muchas ocasiones difícil de probar. De una forma elemental es necesario analizar si la aparición de un determinado problema relacionable con la vacuna aparece con mayor frecuencia entre la población sometida a la inmunización que en la población general. Como las vacunas se administran a prácticamente toda la población infantil, cabría pensar que muchas de las supuestas alteraciones relacionadas con estas constituyen frecuentemente mera coincidencia y tienen la misma posibilidad de aparición que en la población general.

■
La opción personal de negarse a la inmunización, y que puede verse como un ejercicio de la autonomía ya sea a nivel personal o en nombre de un menor, puede presentar un riesgo para el resto de la población además de para uno mismo.
■

Las complicaciones podemos dividir las en menores y mayores.

Los problemas que presentan los niños vacunados son frecuentemente de tipo menor, y podemos ver pequeñas alteraciones locales como, dolor, enrojecimiento y tumefacción en el lugar de inoculación o reacciones generales como fiebre, malestar, erupciones cutáneas o artralgias. En cuanto a las mayores además de la posibilidad de reacciones anafilácticas -reacciones alérgicas inmediatas potencialmente muy graves- destaca por su importancia la posibilidad de afectación neurológica. Las encefalopatías relacionadas con la vacunación contra la tosferina aparecen con una frecuencia que oscila

entre 1/100.000 y 1 /1.000.000 de dosis administradas.

La vacunación antipoliomielítica oral puede provocar la aparición de un cuadro paralítico en 1 ó 2 casos por millón de vacunados.

La posibilidad de aparición de estos problemas relacionados con las vacunas suponen un frecuente motivo de debate no solo en el ámbito profesional sino también en la sociedad.

Es importante comentar el hecho de que la opción personal de negarse a la inmunización, y que puede verse como un ejercicio de la autonomía ya sea a nivel personal o en nombre de un menor, puede presentar un riesgo para el resto de la población además de para uno mismo. Por este motivo debe tratarse cuidadosamente el tema de las vacunaciones, tristemente observamos como periódicamente aparecen en los medios de comunicación comentarios que tratan de manera frívola los posibles riesgos de las vacunaciones, incluso pueden verse programas de televisión de importante audiencia y dudosisimo valor científico en los que se han establecido debates entre defensores y detractores de las vacunas. Se trata de una cuestión extremadamente importante y que no puede tratarse de una forma superficial ya que pueden generar desconcierto a la vez que desconfianza en el estamento médico.

Futuro

Es evidente el extraordinario beneficio conseguido con la vacunación en la prevención de las enfermedades infecciosas. En 1974 la Organización Mundial de la Salud iniciaba un programa de

vacunación contra la tuberculosis, la difteria, el sarampión, el tétanos, la tos ferina y la poliomielitis. En aquellos momentos únicamente estaba vacunada el 5% de la infancia mundial, actualmente está cubierta el 80% lo que supone salvar de la muerte a 3 millones de niños anualmente.

Junto a la erradicación de la viruela como ya hemos mencionado podremos conseguir en un futuro inmediato la de la poliomielitis y así con distintas enfermedades, por ejemplo durante este año 2000 está prevista la desaparición del sarampión en Cataluña. (9) Se trata de resultados alentadores que invitan a la investigación y desarrollo de nuevas vacunas así como de la mejora, consolidación y uso rutinario de las existentes para toda la población mundial. Problemas como la malaria, el sida o la tuberculosis se cobran cada día un gran número de vidas, primordialmente sobre la población infantil. La obtención de nuevas vías de administración de las vacunas como plantas comestibles, vacunas de DNA o vacunas contra cánceres causados por agentes infecciosos son diferentes campos abiertos al futuro. El camino sin embargo es difícil. Desarrollar nuevas vacunas requiere una investigación larga y con un coste económico elevado e incomparable con la extraordinaria economía de las primeras vacunas. (10) La sociedad debe concienciarse de este hecho, ya que los países en desarrollo no pueden costear el gasto de la investigación y los países desarrollados pueden tener un orden distinto de prioridades. Es necesaria la implicación de los sectores público y privado, de los gobiernos y de la sociedad para

conseguir un frente común que permita la prevención y progresiva erradicación de las enfermedades transmisibles.

FCO. J. CAMBRA LASAOSA

MÉDICO ADJUNTO DE PEDIATRÍA
UCIP. HOSP. MATERNO-INFANTIL
ST. JOAN DE DÉU - ESPLUGUES
COLABORADOR DEL IBB

Notas bibliográficas:

(1) "Protocols i pautes de vacunació per a la pràctica assistencial". Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. 1ª ed. Barcelona. 1994.

(2) "La erradicación mundial de la viruela". Informe Final de la Comisión Mundial para la Certificación de la Erradicación de la Viruela. OMS. Ginebra. 1980.

(3) "Bases generales de la prevención de las enfermedades transmisibles en Medicina Preventiva y Salud Pública". Cueto, A., Arcos, P., Piedrola, G. y col. Ed. Masson Salvat. Barcelona. 1991 363-374.

(4) "Concepto, clasificación y características generales de las vacunas en Vacunaciones preventivas. Principios y aplicaciones". Salleras, L. Ed. Masson. Barcelona. 1998. 3-14.

(5) "Guía Práctica de Vacunaciones". Picazo, J.J. Centro de Estudios Ciencias de la Salud. Madrid. 1998.

(6) "Committee on infectious diseases". Calendario vacunal recomendado para los niños de los EE.UU. Enero-Diciembre 1999. Pediatrics. Vol. 47, 1: 59-61.

(7) "Nou calendari de vacunacions sistemàtiques de Catalunya". Moraga, F.A. Pediatr Catalana. 1999. Vol. 59, 3: 121-123.

(8) "Vacunes antimeningocòcciques". Corretger, J.M. Pediatr Catalana 1997. Vol. 57, 2. 129-132.

(9) "Programa d'eliminació del xarampió a Catalunya per l'any 2000". Direcció General de Salut Pública i Societat Catalana de Pediatria. Pediatr Catalana. 1999. Vol. 59, 1: 12-18.

(10) "Investigación y desarrollo de vacunas para el siglo XXI: Estrategias del Programa Mundial de Vacunas e Inmunizaciones de la OMS. Vacunaciones preventivas. Principios y aplicaciones." Jodar, L., Lambert, P.H. i Aguado, T. Salleras, L. Ed. Masson. Barcelona. 1998. 695-720.B

✓ *Conference "Ethical issues in clinical trials"*. Organizada por el Depto. Filosofía de la "University of Alabama at Birmingham" para los días 25 y 26 de febrero en Birmingham. Secretaría: Harold Kincaid. Telf. +205-934-4805 E-mail: ethicscenter@uab.edu

✓ *Curso "Aspectes ètics de les cures en infermeria"*. Organizado por el Centro Humanización de la Salud y FERS-Catalunya para los días 25 al 27 de febrero en Barcelona. Secretaría: Centro Humanización de la Salud. Telf. 91-806-06-96 Fax 91-804-00-33 E-mail: humanizar@telcom.es

✓ *"Toxicomanía: Análisis profesional y ética del personal sanitario ante el toxicómano"*. Curso organizado por el Instituto de Estudios Médicos para los días 1 al 4 de marzo en Barcelona. Secretaría: Instituto Estudios Médicos, S.L. Telf. 93-415-94-94 Fax 93-415-78-62.

✓ *II Jornadas Nacionales sobre Comités de Ética Asistencial "Qualitat de vida i decisions assistencials"*. Organizadas por el Hospital Sant Joan de Déu para los días 10 y 11 de marzo en Barcelona. Secretaría: Ana Sáez Telf. 93-253-21-30 Fax 93-280-41-70 E-mail: rjimenez@hsjdbcn.org

✓ *5th European Forum on Quality Improvement in Health Care*. Organizado por «BMA/BJM Conference Unit» para los días 23, 24 y 25 de marzo en Amsterdam (Holanda). Secretaría: Telf. +44-(0)-207-383-6478 Fax +44-(0)-207-383-6869 E-mail: quality@bma.org.uk

✓ *Congreso Interdisciplinar de Bioética "De los principios a las aplicaciones clínicas"*. Organizado por la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica para los días 4 a 7 de abril en Madrid. Secretaría: Dept. de Ética de la Facultad de Filosofía. Univ. Complutense. Madrid.

✓ *Conference "The fetus as a patient"*. Organizado por el "Institute of Obstetrics and Gynecology" para los días 2 al 4 de abril en Fiuggi, Roma (Italia). Secretaría: Telf. +39-06-446-04-84 Fax +39-06-446-91-28 E-mail: perinat@flashnet.it

✓ *Advanced European Bioethics Course "Ethics and Palliative Care"*. Organizado por "The International Programme in Bioethics Education and Research" para los días 6 al 8 de abril en Nijmegen (Holanda). Secretaría: Bert Gordijn, PhD Telf. 31-(0)-24-361-53-20 Fax 31-(0)-24-354-02-54 E-mail: b.gordijn@efg.kun.nl

✓ *V Conferencia Europea de Promoción de la Salud y Educación para la Salud «Hacia una europa saludable en el año 2010»*. Organizada por la Unión Internacional de Promoción y Educación de la Salud para los días 10 a 13 de mayo en Santander. Secretaría: ADEPS - Hosp. Clínico San Carlos- E-mail: msainz@hcsc.es. Tel. 91-330.34.22

✓ *Congreso Mundial de Bioética "Una sociedad universal para el siglo de la Bioética"*. Organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) para los días 20 al 24 de junio en Gijón. Secretaría: Telf. +34-985-17-60-06 Fax +34-985-17-55-07 E-mail: congreso@sibi.org

bioètica & debat

CON LA COLABORACIÓN DE



FUNDACION MAPFRE MEDICINA