

Sábado 13 de noviembre de 2004

Mesa Redonda:
**“Futuro e innovación
en Pediatría”**

Moderador:

Juan José Morell Bernabé

Pediatra, CS Barcarrota, Badajoz, Extremadura

■ **Redes temáticas de investigación
cooperativa (RTIC)**

Agustín Gómez de la Cámara

Dr. en Medicina. Epidemiólogo.

Jefe de la Unidad de Epidemiología Clínica.

*Unidad de Investigación. Hospital Universitario
12 de Octubre, Madrid.*

■ **Bioética en Pediatría**

Concepción Bonet de Luna

Pediatra, CS Tres Cantos, Madrid.

■ **Coordinación de recursos en salud
infantil**

Juan José Morell Bernabé

*Pediatra, Centro Extremeño de Desarrollo
Infantil*

Textos disponibles en

www.aepap.org

¿Cómo citar este artículo?

Bonet de Luna C. Bioética en Pediatría. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2004. Madrid: Exlibris Ediciones, 2004: p. 103-110.

Bioética en Pediatría

Concepción Bonet de Luna

Pediatra, CS Tres Cantos, Madrid.

conchabonet@hotmail.com

Hoy en día es común encontrar en los medios de comunicación noticias sobre problemas éticos derivados de los avances en ingeniería genética, clonaciones, técnicas de reproducción humana, trasplantes de órganos, etc., que nos han llevado a plantearnos si todo lo que se puede técnicamente hacer, se debe éticamente hacer. Pero esto no es nuevo; el ejercicio de la medicina siempre ha planteado problemas éticos y exigido del médico una elevada calidad moral. Durante los años de nuestra formación, se nos ha enseñado a tomar decisiones diagnósticas, pronósticas y terapéuticas en condiciones de incertidumbre, utilizando como modelo lógico, un modelo probabilístico que nos permita tomar en cada caso la decisión más racional. Sin embargo en la toma de decisiones morales la formación recibida ha sido muy escasa por no decir nula. En esta mesa nos proponemos hacer un pequeño esbozo de qué es la Bioética (BE), qué peculiaridades tiene con respecto a la Pediatría de Atención Primaria (AP), cómo nos puede servir en la toma de decisiones en la consulta y qué nos puede aportar a nuestro bagaje personal y profesional.

¿QUÉ ES LA ÉTICA?

Una disciplina que tiene por objeto el estudio de los valores y su inclusión en la toma de decisiones. Tal como dijera Sócrates, la ética es en el fondo la pregunta acerca de cómo debo comportarme. La ética filosófica da un paso más allá preguntándose además sobre porqué debemos comportarnos de ésta u otra manera.

Entendemos la ética como una disciplina teórico-práctica que estudia los comportamientos libres de las personas, explicando metódicamente, con razones y a la luz de principios universales (método deductivo) y eva-

luando las consecuencias (método inductivo) por qué una acción es buena o mala, correcta o incorrecta, convirtiéndose así en materia de estudio, docencia e investigación, como una auténtica ciencia de la excelencia humana.

La medicina es una disciplina ética. Es la ética en ejercicio. Los seres humanos hacemos elecciones éticas a diario como por ejemplo si debemos dar o no al que vende "La Farola". Además en la Relación Clínica (RC) estas elecciones son constantes (¿cómo trato a mis pacientes?, ¿qué receto?, ¿tengo una agenda en función de los usuarios o en mi provecho?, ¿qué relaciones mantengo con mis compañeros? ¿guardo el secreto cuando hago comentarios con nombre y apellidos sobre pacientes en el café?, ¿qué rol profesional le estoy enseñando a mis residentes?, etc.). Por todo ello vamos a intentar resumir en esta Mesa algunos aspectos esenciales.

¿CÓMO SE CONSTRUYE UNA ÉTICA PROFESIONAL?

Cada profesión tiene un marco ético. Definimos profesión como aquella actividad estable en la que se reúnen seres humanos para producir servicios y/o bienes necesarios o convenientes para una sociedad, que requiere destrezas específicas y constituye su forma de vida. Cada tipo de actividad tiene sus propias exigencias morales y proporciona sus valores específicos. Hay que conocer cuáles son los "bienes internos" que cada una de las actividades debe aportar a la sociedad y qué valores y hábitos hay que incorporar para alcanzarlas². En Medicina el bien interno es el bien del enfermo, pero dicho bien puede ser entendido de manera diferente por el médico, por el enfermo o por los familiares.

El método deductivo nos aporta unos principios³ que nos pueden ayudar en la toma de decisiones, aceptando la referencia moral de la dignidad humana como principio ético universal. Estos principios son:

Principio de no maleficencia

Obliga a no hacer daño a las personas, es decir, a tratar con igual consideración y respeto a todas las perso-

nas en el orden biológico: (no debes hacer daño; no seas ignorante, imperito, imprudente o negligente).

Principio de Justicia

Obliga a tratar a todas las personas con igual consideración y respeto en el orden social y a no discriminarlas por ningún motivo (raza, etnia, sexo, profesión, opinión, religión, procedencia, orientación sexual, poder económico, etc.) estableciendo igualdad de oportunidades.

Principio de Autonomía

Obliga a considerar que todas las personas son, por principio y mientras no se demuestre lo contrario, capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que afecte a su proyecto vital.

Principio de Beneficencia

Obliga a hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio posible y limitando al máximo los riesgos o perjuicios. La definición de lo que sea beneficioso tiene que tener en cuenta lo que el **afectado entiende por tal**.

Estos cuatro principios se consideran "prima facie", por estar presentes en todas las actuaciones médicas que implican aspectos éticos y ser todos de obligado cumplimiento en caso de no entrar en conflicto. Los problemas éticos se producen por conflicto entre estos cuatro principios.

Sólo con los principios no debemos tomar decisiones. Una vez elegido el curso de acción a seguir basándonos en ellos, debemos evaluar las consecuencias: por ejemplo: ¿doy la píldora postcoital o se la niego a una menor de edad que puede quedarse embarazada?, ¿qué consecuencias son peores, el aborto o la postcoital?

Además, desde la **Ética de las profesiones** ya comentada, la teoría clásica (recogida en el Juramento Hipocrático) viene a decir que esta calidad moral está implícita en la vocación de médico. Este concepto hoy ha

cambiado en el sentido de que se supone que un médico no necesita clases de ética, no porque tenga una actitud a priori desde su “ser médico”, sino porque puede solventar los problemas que se le presentan con un poco de sentido común u olfato moral. Además la experiencia muestra cómo muchos profesionales reducen los aspectos éticos a los aspectos técnicos y se muestran escépticos ante la posibilidad de que existan. Todo ello indica lo interesante de desarrollar esta faceta no sólo desde el punto de vista personal como veremos ahora, sino desde una ética de la institución.

Desde la exigencia individual: **ética de la virtud.** En el desarrollo de la faceta profesional existen una serie de virtudes y valores que son necesarios para no sólo ser un buen médico sino además un médico bueno. Un médico bueno no sólo tiene conocimientos suficientes y lo demuestra, sino que practica otros valores como el respeto, la empatía, la amabilidad y la responsabilidad para con el paciente, para con él y para con el equipo en el que trabaja. Podríamos decir que un médico competente utiliza el habitual y juicioso uso de la comunicación, conocimientos, habilidades, técnicas, razonamiento clínico, emociones, valores y reflexión en la práctica diaria en beneficio del individuo y de la comunidad a la que sirve.

Conviene recordar que para actuar éticamente no es imprescindible saber ética filosófica, del mismo modo que ser un experto en esta disciplina no garantiza una conducta honesta.

¿Por qué hablar ahora de bioética?

Tres tipos de razones históricas nos pueden ayudar a entender este cambio⁴:

1. **El progreso de la tecnología sanitaria** que en las últimas décadas ha permitido actuar e incluso manipular tanto el principio como el final de la vida redefiniendo incluso el concepto de muerte.
- 2.. **Los cambios producidos en la sociedad.** Por un lado, el cambio producido en la actitud del hom-

bre ante la enfermedad y la muerte y el hecho de que la “salud” haya ampliado su concepto hasta el completo bienestar físico, psíquico y social pasando de ser un “bien recibido” a ser un “derecho” exigible en justicia. Los economistas aseguran que en el campo sanitario toda oferta crea su propia demanda, con lo cual el consumo de bienes de salud es en teoría prácticamente ilimitado. Los interrogantes que plantea esto no nos son ajenos: en primer lugar ¿la salud es realmente un derecho?; ¿todo gasto en salud está éticamente justificado y es exigible en justicia?; ¿han de ser cubiertos todos los aspectos sanitarios o hay límites?, de haberlos, ¿cuáles son esos límites?...

3. **La transformación de la relación médico-enfermo.** Durante muchos siglos, la tesis de la ética médica clásica fue que la enfermedad hacía al paciente vulnerable no sólo desde el punto de vista físico, sino también desde el moral. El enfermo no podía ni debía tomar decisiones y la única virtud moral exigible al paciente era la “obediencia”. El buen médico era el que mandaba con autoridad y el buen paciente el que sabía obedecer. Este tipo de relación que hoy conocemos como “paternalista” se ha mantenido hasta hace 25 años. Desde el precepto hipocrático de “favorecer o al menos no perjudicar” el médico ha basado sus actuaciones en dos principios morales; el de No maleficencia y en el de Beneficencia, procurando siempre el bien del enfermo... pero sin contar con la voluntad y deseos de los enfermos (“todo por el enfermo pero sin el enfermo”). Sin embargo, a raíz de los movimientos de defensa de los derechos civiles, aparecen en los 70 los primeros códigos de derechos de los pacientes. Prácticamente todos estos derechos se pueden resumir en uno, el **derecho al consentimiento informado**, considerado hoy en día como uno más de los derechos humanos civiles y políticos, y recogido en el Art. 10 de nuestra Ley General de Sanidad.

Características de la bioética médica

La Bioética Médica como disciplina debe cumplir una serie de requisitos mínimos para que sea **universalmente** aceptada:

1. **Ha de ser una ética civil**, no directamente religiosa. La diversidad de creencias religiosas en la sociedad occidental actual y el hecho de que desde las creencias sea muy difícil poner de acuerdo a los seres humanos en cuestiones morales no deben hacernos pensar que no sea posible. Esto quiere decir que ese acuerdo habrá de ser racional y no directamente "creencial". Llamamos ética cívica al conjunto de valores morales que ya comparten los distintos grupos de una sociedad moralmente pluralista y que les permiten construir su mundo juntos precisamente por compartir esa base común. Esta ética laica es perfectamente articulable con éticas religiosas. Reconoce que hay unos mínimos de justicia que la moral cívica exige (los derechos humanos, los valores de libertad, igualdad y solidaridad, la actitud dialógica) y unos máximos de felicidad en los que ella no se compromete porque son privadas.
2. **Ha de ser una ética pluralista**, es decir que acepte la diversidad de enfoques y posturas existentes en la sociedad. Por principio cabe decir que una acción es inmoral cuando no resulta universalizable al conjunto de todos los seres humanos, esto es, cuando el beneficio de algunos se consigue mediante el perjuicio de otros. El pluralismo consiste en compartir unos mínimos morales desde los que es posible construir juntos una sociedad más justa, y en respetar precisamente desde esos mínimos compartidos que cada cual defienda y persiga sus ideales de felicidad.
3. **Ha de ser una ética autónoma**. A diferencia de los sistemas morales heterónomos en los que las normas vienen impuestas al individuo desde

fuera, los sistemas autónomos parten del carácter autolegisador del ser humano y consideran que el criterio de moralidad no puede ser otro que el propio ser humano. Autonomía, en el sentido moderno del término, no significa "hacer lo que me venga en gana", sino optar por aquellos valores que humanizan.

4. **Ha de ser una ética racional** tanto en el establecimiento de los principios éticos como en la evaluación de las consecuencias de cada decisión concreta.

En resumen, este análisis defiende dos tipos de enunciados morales:

Uno de mínimos exigibles para todos, por debajo de los cuales podemos hablar de inmoralidad. Estos mínimos son independientes de religión, ideología y cultura, tienen como fuente no las meras costumbres, sino la convicción de la dignidad absoluta de las personas y normalmente son exigidos mediante leyes (Derechos Humanos, Constitución, Código Penal). Pero además, existen otros enunciados que podríamos llamar **de máximos** que no se imponen, sólo se ofrecen, propuestos por las morales religiosas, filosóficas o profesionales como ideales de virtud o de felicidad y que como es lógico no pueden contradecir a la ética civil sino profundizar en ella.

Características éticas de la Pediatría

La Pediatría es una relación triangular. Los pediatras tratamos a niños que muchas veces no son capaces ni competentes para tomar decisiones y nos relacionamos con ellos a través de un adulto (habitualmente la madre). Las decisiones sobre el cuerpo y la vida de un niño deben hacerse entonces (cuando no hay capacidad de decisión) buscando "el mayor beneficio" para el menor. Esto plantea un problema importante ya que definir cuál es el mayor beneficio y quién debe definirlo es complicado⁵. Por pura lógica la decisión se ha dejado en manos de los padres y legalmente esto está recogido en el Código Civil. "La patria Potestad", dice el primero de

sus artículos, “se ejercerá siempre en beneficio de los hijos y deber de éstos será obedecer a sus padres mientras permanezcan bajo su potestad y respetarlos siempre”.

Este tema es apasionante pero como es obvio no se puede desarrollar en toda su extensión. No obstante se pueden plantear muchas dudas como por ejemplo:

- ¿Cómo se mide la capacidad de toma de decisiones?⁶
- ¿A partir de qué edad (si es que la hay) se puede considerar que un niño o joven es competente? (Teorías sobre “el menor maduro.”)
- Si hay conflicto de intereses entre la decisión de un niño y la de sus padres ¿a quien se tendrá en cuenta?
- Si según el criterio médico los padres no están tomando el “mejor curso de acción” para su hijo ¿qué debemos hacer?
- ¿Debemos guardar secreto profesional ante conductas de riesgo de un adolescente menor de edad o debemos hablar con los padres?
- ¿Podemos recetar anticoncepción post-coital a menores?
- ¿Tienen los niños derecho no sólo a la información sino a la toma de decisiones sobre su salud?

En contra de lo que puede parecer no existe un único concepto objetivo de salud o bien hacer, ya que en su definición intervienen siempre valores. Estos valores no son homogéneos en sociedades pluralistas como vimos antes y además existe el derecho a la libertad de conciencia, pero ¿a partir de cuándo?

Analizar todos estos temas y dar razones de por qué o por qué no son cosas que nos puede aportar la BE.

Características de la Atención Primaria

La AP tiene unas características peculiares que la diferencian de la asistencia hospitalaria, fundamentalmente la visión “integral” del niño en su contexto y el acompañamiento que los pediatras hacemos en su desarrollo tanto en condiciones de salud como de enfermedad. La AP pues puede definirse como “biográfica”. Además el tipo de relaciones y vínculos que se establecen con las familias hacen que el desarrollo de determinadas virtudes sea fundamental para el profesional si se quiere hacer un buen ejercicio de su profesión. Pero no cabe duda de que para poder desarrollar estas virtudes se necesita una Institución que cree las circunstancias y condiciones adecuadas para que esto se dé (Ética de las Instituciones). Desgraciadamente hay evidencia suficiente para asegurar que dichas condiciones están siendo cada vez más precarias (cupos hipertrofiados, falta de docencia, ausencia de suplencias, incapacidad de planificar un día de trabajo que no sea puramente asistencial, falta de tiempo suficiente para atender en ocasiones algunas demandas, etc.), lo que está aumentando el desánimo, la frustración y el desgaste de los profesionales y la repercusión que indudablemente lleva en la relación médico-paciente. Las amenazas a la Relación Clínica son fundamentalmente: la gestión, la especialización (que “parcela” en ocasiones al hombre en órganos) y la desmotivación (*burn-out*)

Algunos aspectos éticos en AP pueden ser:

- Estilos de Relación Clínica⁷ (paternalista, interpretativa, informativa, deliberativa, amistosa, de servicios, técnica, etc.).
- ¿Qué tipo de contrato moral nos vincula con los usuarios?
- Compromiso laboral (horarios, puntualidad, asequibilidad, rendimiento, sustituciones en vacaciones, bajas laborales, etc.).
- Libertad de prescripción.
- Incentivación (industria, institución, etc.).

- Establecimiento de condiciones para la denuncia pública de deficiencias y abusos.
- Aplicación de directrices clínicas, planificación y organización del centro de salud.
- Incorporación de nuevas tecnologías.
- Relaciones de equipo.
- Docencia a estudiantes y residentes.
- Posibilita la búsqueda de argumentos y razones al aproximarse a los problemas, sin tener soluciones a priori. Hay personas que abrazan una determinada postura y no están dispuestas a modificarla por muy buenas razones que se esgriman. Esto no es lo adecuado para solucionar problemas morales.
- Da procedimientos para poder resolver con una metodología (y no sólo con sentido común y buena voluntad) los problemas cotidianos que siempre ocurren entre seres humanos y más en la RC.

La BE bien entendida debe defender los derechos del paciente en la misma medida que los derechos de cualquiera de los implicados en la relación clínica (profesional sanitario, familia, institución, sociedad, etc.) o de los involucrados en el problema ético que se plantee. Aquí sería necesario matizar que hay que delimitar qué es ético, qué deontológico y qué laboral o legal para no desvirtuar el cometido ético (en ocasiones es difícil de precisar pero hay que hacerlo).

¿Qué nos puede aportar la ética a nuestro bagaje personal y profesional?

- Las personas que se han formado en BE suelen comentar que dicha formación les “encuadra” la profesión, da un marco lógico de lo que “es” y lo que “debería ser” haciéndoles más fácil definir los objetivos necesarios para conseguir el “bien intrínseco” de nuestro trabajo.
- Ayuda a desarrollar habilidades para el diálogo, la reflexión y la escucha.
- Capacita para tener ante los problemas una actitud “problemática” y “no dilemática”. Los problemas morales pueden tener muchas soluciones y de ellas varias pueden ser correctas a la vez. La actitud dilemática usa una aproximación decisionista basada en teoría de elección racional. En cambio la actitud problemática tiene una orientación deliberativa⁸.
- Amplía horizontes, saliendo del mundo de los “hechos” (medicina tecnocrática) al mundo de las creencias, los valores, etc.
- Rompe muchos esquemas y hace que tengamos que pensar, lo que nos hace más libres y más creativos.
- Disminuye la angustia al capacitarnos para tomar decisiones “prudentes” en la incertidumbre: al disminuir la ansiedad disminuyen la frustración, la agresividad y el miedo.
- Nos permite elegir modelos de RC que potencien la autonomía y el respeto hacia los pacientes, previniendo el *burn out* del médico.
- Y finalmente, la BE y las habilidades que se desarrollan al aplicarla crean posibilidades, abren puertas a lo cotidiano pero muchas veces desconocido y aumentan la capacidad de asombro, lo que favorece según Aristóteles la felicidad.

Adjunto un caso clínico de un niño de 4 años que me gustaría comentar el día del taller para analizar algunos problemas éticos (tabla I).

CASO CLÍNICO

Niño de 4 años nacido de parto normal con pie zambo congénito, intervenido con éxito a los 6 meses y tra-

Tabla I. Caso clínico

1. ¿Quién es el médico responsable de este niño?
2. ¿Debe el pediatra "tratar" a la madre para así proteger al niño?
3. ¿Debe hacer las recetas si no está de acuerdo con la indicación hecha por otros colegas?
4. ¿Hasta cuándo tiene el pediatra que seguir atendiendo lo que considera una conducta no adecuada por parte de la madre hacia su hijo?
5. ¿Ha explorado el pediatra todos los cursos de acción posibles?
6. ¿Puede o debe pedirle a la madre que se cambie de médico si no consigue frenar su ansiedad?
7. ¿Qué papel debería jugar el médico de cabecera de la madre en este caso?
8. ¿El tiempo que le dedicamos a cada paciente es el adecuado? Y si no lo es ¿tenemos el tiempo que necesitamos?
9. ¿Tiene el pediatra la formación y la actitud necesaria para manejar este caso?
10. ¿Cómo tratamos a los "pacientes difíciles" frente a los que nos caen bien?
11. ¿Qué posibilidades de comunicación existe entre los diversos estamentos (Servicio Especial de Urgencias, Centro de Salud, Hospital) para poder deliberar sobre los pacientes que compartimos?

tado temporalmente con botas correctoras. Es primer hijo de padres sanos. Una vez dado de alta en el servicio de ortopedia de su hospital de referencia, empieza a acudir con una frecuencia ascendente con la edad y anormalmente alta al Centro de Salud siempre acompañado de su madre. Los motivos de consulta son: febrícula de horas de evolución, miedo de padecer infección por familiar lejano con neumonía, dolor de dientes, dolor abdominal sin otra sintomatología, por "no me come" (en P97 de peso y talla), ronca, mocos, etc. Pese a que se le explica claramente lo que es banal y puede por tanto tratar ella de forma sintomática, persiste en sus consultas. Utiliza tanto la consulta del pediatra como las de urgencias (Servicio Especial de Urgencia y su hospital terciario de referencia). En ocasiones algunos procesos son tratados con antibióticos de amplio espectro en estos servicios. Luego acude a su pediatra con los informes y los fármacos comprados y

el pediatra tiene que hacer las recetas dudando en ocasiones de la indicación. Empieza a los 3 años y medio con miedo de que sea diabético, luego le termometra por la noche y tiene 35° insistiendo y acudiendo varias noches al Servicio Especial de Urgencia donde esto se corrobora. Pese a evidenciar que el niño está bien, insiste en estudiarlo por lo que se pacta realizar analítica con hormonas tiroideas con la condición de que si es normal, no pincharle más en un año (se le han practicado analíticas en los últimos meses siendo normales o inespecíficas). Dado que es evidente que vive con mucho miedo la vida y el crecimiento normal de su hijo, se realizan diversas entrevistas a parte de las revisiones de niño sano, en las que se aborda específicamente la problemática. La madre reconoce que tiene un nivel muy alto de ansiedad, pero cree que para eso paga la Seguridad Social y que los médicos están para atenderla y descartar patología a su hijo.

Bibliografía

1. Gracia D. La Bioética en Atención Primaria. En: "Bioética clínica". Colombia: El Buho, 1998, p. 99-101.
2. Cortina A, Martínez E. Ética aplicada. 2ª ed: En: "Ética". Madrid: Akal, 1998: 151-177.
3. Beauchap TL, Childres JF. Principles of Biomedical ethics. 3ª ed. Nueva York: Oxford University press; 1989.
4. Gracia D. Planteamiento general de la Bioética. En: "Bioética para clínicos". Madrid: Tricastela; 1999. p.19-35.
5. Gracia D. Bioética y pediatría. Rev Esp Pediatr 1997; 53(2): 99-106.
6. Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo criterios más estrictos. En: "Bioética para clínicos". Madrid: Tricastela, 1999. p.163-176.
7. Emanuel E, Emanuel L. Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En: "Bioética para clínicos". Madrid: Tricastela; 1999. p.109-126.
8. Álvarez JC. Comités de ética asistencial.2004. Disponible en: <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/alvarez-comités.01.pdf>