

Revista Mexicana de Pediatría

Volumen **71**
Volume

Número **5**
Number

Septiembre-Octubre **2004**
September-October

Artículo:

La bioética en la toma de decisiones médicas en niños hospitalizados

Derechos reservados, Copyright © 2004:
Sociedad Mexicana de Pediatría, AC

Otras secciones de
este sitio:

-  [Índice de este número](#)
-  [Más revistas](#)
-  [Búsqueda](#)

*Others sections in
this web site:*

-  [Contents of this number](#)
-  [More journals](#)
-  [Search](#)

La bioética en la toma de decisiones médicas en niños hospitalizados

(Bioethics in medical decisions take in hospitalized children)

Guillermo Muñoz Zurita,* José Antonio Rivera Tapia,** Norma Elena Rojas Ruiz***

RESUMEN

La intervención médica para rescatar de la muerte a los niños enfermos, que tiempo atrás fallecían a pesar de ella, exige hoy que los pediatras y los familiares se hagan preguntas morales acerca de las decisiones que toman. La sociedad misma debe analizar, para normar las decisiones, la pertinencia de extender la vida de algunos niños, sobre todo recién nacidos e infantes con padecimientos severos. A este respecto, la Academia Americana de Pediatría (AAP) se ha pronunciado en apoyo a las decisiones para mantener la vida a todos los niños, sin importar la edad.

Palabras clave: Decisiones pediátricas, bioética en pediatría, decisiones en neonatos.

SUMMARY

The medical intervention in order to rescue children from death, which usually died time ago, demand today that the pediatricians and the relatives of the children ask themselves about moral questions, in regard to decisions that they would taken. Even the society need to analyze the ethical implications of these decisions due to the possibility of problems for the family and the life quality of the children related to the life extending of them, particularly in the case of neonates and infants. The American Academy of Pediatrics (AAP) it has been pronounced in supports individualized decisions making about life-sustaining medical treatment for all children regardless of age.

Key words: Pediatric decisions, bioethics in pediatrics, neonatal care decisions.

Hace apenas poco más de un siglo que la pediatría empezó a identificarse como una especialidad médica: como respuesta a un creciente reconocimiento de que los problemas médicos de niños y adultos son diferentes y de que tales problemas varían con la edad, así como las reacciones propias de los niños hacia ellos en distintas etapas de su desarrollo.¹

La pediatría es una profesión médica que parte del conocimiento acerca del crecimiento y desarrollo de los seres humanos. Lo que es una persona adulta, física y mentalmente, depende en gran parte del cuidado que haya recibido durante los primeros años de su vida.^{1,2} En ciertas circunstancias el papel del médico

pediatra en la obtención de logros de una persona en su vida adulta depende de sus decisiones, por lo que deberá tener presente la responsabilidad que asumirá con su juicio. Por otro lado, junto con los padres deberán vigilar el crecimiento físico y la maduración emocional y afectiva de los niños y en el escolar, deberán contribuir a su formación cívica y ética de los niños.^{2,3}

DILEMAS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA PEDIÁTRICA

La ética en el ejercicio de la pediatría tropieza con dilemas que pueden suscitar su juicio acerca del diagnóstico, el tratamiento o el pronóstico que emite en un niño enfermo.⁴ Quienes tienen ya experiencia en el ejercicio de la pediatría saben que en las decisiones que tomen hay siempre condiciones de incertidumbre en las que la certeza de su juicio puede depender del azar y no de fundamentos sólidos en qué basar la decisión tomada. En otros casos su decisión se enfrenta a dilemas tales

* Profesor Titular de la Academia de Cultura y Ética Universitaria de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP).

** Profesor Investigador del Instituto de Ciencias de la BUAP.

*** Posgrado en Ciencias Ambientales, Área de la Salud, Instituto de Ciencias de la BUAP.

como: reanimar o no a un niño prematuro con SIDA que pesa menos de 500 gramos, de separar a niños siameses, o de utilizar tecnología de “punta” para mantener con vida a un recién nacido con malformaciones congénitas; son algunos de los conflictos éticos de conciencia que conlleva el ejercicio de la pediatría.⁴⁻⁷ En los casos hipotéticos (pero eventualmente reales) no puede haber respuestas absolutas; es necesario aprender a tomar decisiones racionales, siempre en condiciones de incertidumbre. Para esto hay que identificar y considerar los factores implicados y las consecuencias al tomar una u otra decisión, considerando, en primer lugar, al paciente, los familiares, la institución hospitalaria y la sociedad. Es por eso que el proceso en la toma de decisiones éticas es complejo y debe hacerse con estricto cuidado.^{7,8}

LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS

Con respecto a la atención médica que debe brindarse a los pacientes y sus familiares, la Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED) promulgó una “Carta de los derechos generales de los pacientes”, que aparece en el Anexo.⁹ De este documento surgen algunos elementos que hacen aún más compleja la toma de decisión en los niños enfermos, con sentido ético.

En esta época los grupos sociales marcados movidos por aspectos religiosos, políticos, ocupacionales o por distintas iniciativas, avanzan en forma acelerada en poblaciones de distintos países.⁸ Esta movilización influye en la toma de decisiones, dado que suelen partir de una distinta concepción del mundo que con frecuencia da lugar a una diferente valoración de las realidades humanas.⁷ En un momento dado se pueden establecer puntos de coincidencia entre unas y otras creencias, pero es indudable que, en tanto los criterios acerca de la vida sean distintos, es difícil tener acuerdos en cuanto a juicios de valor si se parte de visiones distintas. Lo anterior implica la necesidad de partir del análisis de los problemas particulares y abordar las posibles decisiones a partir de principios éticos generales, convencionalmente aceptados para todos; de esta forma es posible tratar de resolver la generalidad de los dilemas que enfrenta el ejercicio de la pediatría en instituciones hospitalarias. Los principios éticos establecidos pueden, en lo general, no coincidir con los valores morales de la totalidad de los ciudadanos, pero, con ellos se buscan acuerdos sobre aspectos fundamentales al tomar decisiones que sean aceptables para la sociedad. Es a partir de este planteamiento que se ha tratado de enfocar la solución para algunos de los dilemas pediátricos más frecuentes.¹⁰⁻¹³

LOS PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA MÉDICA

Desde los años 70 (en que nace la bioética) se plantearon ciertos principios éticos para el ejercicio de la medicina, que con algunas particularidades rigen la práctica de la pediatría. De estos principios éticos han surgido normas que el pediatra debe tener siempre en cuenta: consentimiento informado, honestidad, respeto y confidencialidad, no a la discriminación, entre otras. Los principios rectores son: respeto a las personas, beneficencia y justicia.^{2,3}

Respeto a las personas. Este principio tiene como base que los seres humanos son capaces de dar forma y sentido a su vida. Una persona autónoma es aquella que toma las decisiones que conciernen a su propia vida, de conformidad con su propia visión del mundo. El respeto por las personas establece dos consideraciones éticas indispensables: a) respeto por la autonomía de las personas, por medio de la cual se debe respetar la capacidad de autodeterminación de las personas capaces de discernir entre las opciones de que disponen y b) protección de las personas con carencias de su autonomía, que exige que las personas dependientes o susceptibles sean protegidas contra cualquier daño.

Beneficencia. El principio de beneficencia es el deber que tiene el ser humano de hacer el bien a los demás, refiriéndose a la obligación ética de aumentar al máximo los beneficios y reducir al mínimo los daños o perjuicios. Es un principio amplio, bipolar, que de un polo destaca los elementos que implica una acción de beneficio como son: prevenir el mal o daño, contrarrestar el daño y hacer o fomentar el bien y por otro, la necesidad de omitir actos que causen un daño o perjuicio.

Justicia. El principio de justicia afirma que todos los humanos tenemos iguales derechos para alcanzar lo necesario para nuestro pleno desarrollo físico y mental. Si bien el principio de respeto a las personas afirma la soberanía del humano, el de justicia establece la ética de la relación entre los humanos. El desarrollo de este principio implica la obligación ética de dar a cada uno lo que le corresponde de acuerdo con lo que se considera éticamente correcto o apropiado. Lo anterior conlleva la distribución equitativa de las cargas y los beneficios que se generan en una sociedad y la obligación de tomar medidas especiales para proteger los derechos y el bienestar de las personas más necesitadas. El principio más olvidado en muchas de nuestras sociedades globalizadas, es el de justicia. Las clases sociales y las estructuras económicas no permiten a todos los ciudadanos la satisfacción de sus necesidades básicas de tal forma que puedan desarrollarse como personas y ciudadanos. En relación a los sistemas de salud nunca se hacen esfuerzos importantes

por alcanzar la universalidad de la atención y por ofrecer a todos la posibilidad de recibir calidad en la atención de acuerdo al desarrollo científico y tecnológico de nuestro tiempo.^{2,3}

LA BIOÉTICA EN PEDIATRÍA

Si bien en la pediatría el principal actor es el niño, no se puede omitir a los padres: dada la dependencia biológica y social de los niños hacia sus padres, legalmente reconocidos por la sociedad. Por la naturaleza propia de los niños para tomar sus propias decisiones, la autonomía de ellos queda bajo la tutela de los padres, quienes tomarán las decisiones por su hijo ante cualquier procedimiento médico. De tal razón, ningún acto médico deberá realizarse sin el previo consentimiento informado de los padres.^{8,13}

El consentimiento informado es, en cierta forma, el espíritu de la autonomía. Para entablar un diálogo de esta naturaleza se necesita que los padres hayan sido informados, hayan comprendido el beneficio y los riesgos de la decisión que correrá su hijo y que todo esto sea sin ninguna coacción.¹⁴

Los padres deben recibir del médico información completa, adecuada y veraz, implicando que el médico utilice un lenguaje adecuado y una terminología comprensible para entregar a los padres una información suficiente en calidad, permitiendo a éstos ubicarse en la realidad de su hijo y comprender el alcance y las consecuencias de sus decisiones. Por último, es requisito indispensable para que el consentimiento sea válido, el estar libre de coacción. Esto significa no presionar a los padres a tomar decisiones rápidas sin haber elaborado adecuadamente la información y en algunos casos iniciar el proceso de desenlace fatal por la posibilidad de perder un hijo.¹⁵ Cuando el médico entrega a los padres la posibilidad de tomar decisiones informadas, está respetando su autonomía y protegiendo al niño, ya que ellos son biológica y culturalmente los defensores de los mejores intereses del niño.

El dilema ético en pediatría surge cuando la decisión de los padres parece no defender los intereses del niño, sino sus propios intereses. El asumir la decisión por la falta de autonomía no implica el derecho a tomar cualquier decisión, sino la responsabilidad de defender los mejores intereses del infante. Cuando esta circunstancia se presenta, aparece la luz del médico: el principio de beneficencia. En virtud de este principio el médico se ve obligado a proporcionar y ofrecer a los pacientes lo mejor para ellos desde la perspectiva de la medicina curativa y preventiva.

Cuando esto sucede el médico debe intervenir para que la sociedad asuma su responsabilidad en favor de la defensa de los intereses del niño que no está siendo ade-

cuadamente representado por sus padres. La intervención de organismos o instancias sociales defensoras de los menores, gubernamentales o privados, son opciones que pueden intervenir para la solución de algunos conflictos. A esta situación extrema sólo se debe acudir cuando existen razones fundadas de que los padres no cumplen con su papel de defensores del niño. Pero la discrepancia en la toma de decisiones entre los padres y el pediatra, con respecto a lo que se debe o no hacer en beneficio del niño no debe conducir a la búsqueda precipitada de la instancia legal para retirar la patria potestad de los padres, pues hay que someter antes el problema al Comité de Ética de la institución el que deberá validar la decisión de manera colegiada, asumiendo, en último caso, su papel como protector de los derechos de los niños y de manera particular el de su **autonomía**. Cabe, sin embargo, reiterar que en casos de urgencia y sin posibilidad de saber la opinión de los padres o tutores, el médico está obligado a actuar defendiendo los intereses de los niños, de acuerdo a su juicio profesional.¹⁵⁻¹⁷

En cuanto al principio de **justicia** el médico responsable del niño enfermo está obligado a defender el derecho que éste tiene de acceder a la mejor atención que requiere rescatar su salud o a morir de una manera digna. Esto implica la igualdad en la atención médica de los niños, el rechazo a la discriminación y poner su mayor esfuerzo para brindarle una atención de calidad con calidez, independientemente de su capacidad económica o su nivel social. Si bien esto concierne al sistema de salud, los médicos deben luchar por hacer realidad estos preceptos ante las condiciones de desigualdad e inequidad que enfrentan diariamente en las instituciones hospitalarias.

RECOMENDACIONES PARA EL EJERCICIO ÉTICO DE LA MEDICINA

Para finalizar cabe señalar cuatro recomendaciones para que el médico se conduzca con sentido ético ante los niños enfermos:

- I. **Estudio constante.** El médico tiene la obligación moral de estudiar y mantenerse informado continuamente para estar al día en los avances de la pediatría, para de esta manera poder ofrecer a los niños enfermos lo mejor en cuanto a los procedimientos de diagnóstico, que le permitan un juicio con mayor grado de certeza, y el tratamiento más adecuado a su enfermedad. Si el médico deja de estudiar y de mantenerse informado de los progresos en el conocimiento de su especialidad, comete una falta ética que se califica por incapacidad, ignorancia o negligencia, que puede tener consecuencias penales.

2. **Información y docencia.** El médico tiene la obligación moral de escuchar con atención, paciencia y comprensión todo lo que el paciente y sus familiares quieran decir, a su vez de explicarle con claridad, usando un lenguaje sencillo, y cuantas veces como sea necesario, todo lo concerniente a la enfermedad del niño, su pronóstico, su posible evolución y tratamiento. Un número importante de las quejas y demandas presentadas por pacientes y familiares en contra de médicos, se debe a una inadecuada e insuficiente comunicación con los padres. El médico tiene la obligación de tratar de educar a sus enfermos y a sus familiares. No hacerlo es una falta grave de ética médica porque forma parte de una correcta relación médico-paciente.
3. **Investigación científica.** Otra recomendación, con implicaciones éticas en la práctica médica, es la de contribuir a acrecentar los conocimientos de su profesión: la investigación clínica no es una opción para el médico sino una obligación. Esto implica, como requerimiento ético, la obligación de tener los ojos y la mente receptivos ante cualquier hecho novedoso o interesante, hacerse preguntas sobre lo que observa y formular posibles respuestas, para cotejarlas con la realidad.
4. **Manejo integral.** El médico debe tener presente que el enfermo acude a solicitar ayuda para que lo cure o alivie de un padecimiento que lo aqueja no de una enfermedad. El médico que no se involucra en la atención integral del padecimiento de su enfermo, sino que se conforma con diagnosticar y tratar su enfermedad, está cometiendo una falta ética grave, al no cumplir con los objetivos de la medicina: está ignorando su obligación de curar o aliviar, cuando no se puede curar, sino deberá apoyar y consolar al enfermo; si no lo hace es una actitud médica inmoral.

Referencias

1. Carter BS. Pediatric and bioethics. *J Pediatr* 2001; 13: 144-50.
2. Beauchamp T, McCullough. La responsabilidad ética del médico. *Cuadernos de bioética* 2000; 14: 97-111.
3. Engelhardt HT. Fundamentos de la bioética pediátrica. *Cuadernos de bioética* 1999; 6: 9-10.
4. AAP Committee on Bioethics: Ethics and the care of critically ill infants and children. American Academy of Pediatrics Committee on bioethics. *Pediatrics* 1996; 98: 1149-52.
5. AAP Committee on Fetus and Newborn, ACOG Committee on Obstetrics: Perinatal care at the threshold of viability. American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn. American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetric Practice. *Pediatrics* 1995; 95: 974-6.
6. Anderson B, Hall B. Parents' perceptions of decision making for children. *J Law Med Ethics* 1995; 23: 15-9.
7. Doroshov RW, Hodgman JE, Pomerance JJ. Treatment decisions for newborns at the threshold of viability: an ethical dilemma. *J Perinatol* 2000; 20: 379-83.
8. Singh M. Ethical and social issues in the care of the newborn. *Indian J Pediatr* 2003; 70: 417-20.
9. Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED). Preguntas y Respuestas. *Cuadernos de Divulgación*. 1998; 1: 1-31.
10. American Academy of Pediatrics. Infant Bioethics Task Force and Consultants. Guidelines for infant bioethics committees. *Pediatrics* 1994; 92: 806-9.
11. Moreno JD. Institutional ethics committees: proceed with caution. *Md Law Rev* 1998; 50: 895.
12. Povar GJ. Evaluating ethics committees: what do we mean by success? *Md Law Rev* 1999; 58: 904.
13. Hoffman DE. Regulating ethics committees in health care institutions: Is it time? *Md Law Rev* 1997; 47: 746.
14. Mears BJ. Adherence to advance directives. *AAP Grand Rounds* 2004; 11: 21-2.
15. Pentz RD. Expanding into organizational ethics: the experience of one clinical ethics committee. *HEC Forum* 1998; 10: 213-21.
16. West MB, Gibson JM. Facilitating medical ethics case review: what ethics committees can learn from mediation and facilitation techniques. *Camb Q Healthc Ethics* 1992; 1: 63-74.
17. Dubler NN, Marcus LJ. Mediating bioethical disputes New York, NY. *United Hospital Fund* 1999; 7: 51-2.
18. Agich GJ. Authority in ethics consultation. *J Law Med Ethics* 1995; 23: 73-83.

Correspondencia:
M. en C. Guillermo Muñoz Zurita.
Instituto de Ciencias,
Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.
Edificio 76 Complejo de Ciencias,
Ciudad Universitaria C.P. 72520.
Tel. 2 33 20 10.
Correo electrónico: guimuzu2003@yahoo.com

Ensayo aleatorizado de una mezcla eutéctica de anestésicos locales durante la punción lumbar en recién nacidos. Este trabajo pretende determinar la eficacia de una crema anestésica local, mezcla eutéctica de anestésicos tópicos, para aliviar el dolor asociado a la punción lumbar en recién nacidos. La intervención consiste en la aplicación tópica de 1 g de la crema descrita (EMLA) o placebo entre 60 y 90 minutos antes de la punción. La punción lumbar en neonatos produce respuestas dolorosas. La mezcla eutéctica de anestésicos locales resulta un agente eficaz para reducir el dolor asociado a la inserción de la aguja y su retirada durante la punción lumbar en recién nacidos. (K. Geetinder y cols, *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003; 157(11): 1065-1074). Tomado de: *MTA-Pediatría, Vol. XXV, N° 3, 2004.*

ANEXO

Comisión Nacional de Arbitraje Médico (CONAMED)

Carta de los Derechos Generales de los Pacientes

1. El paciente tiene derecho a que los profesionales que le brinden atención médica le otorguen un trato conforme a su dignidad humana, respetando en todo momento sus convicciones personales y morales, principalmente las relaciones con sus condiciones socioculturales, de género y su pudor, y de igual manera, siempre que las circunstancias lo hagan necesario, dicho trato se haga extensivo a sus familiares.
2. El paciente en su caso, sus familiares o el responsable legal, tienen derecho a que la información sobre el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento médico sea lo suficientemente completa para que puedan tomar decisiones que más les favorezcan; se exprese en forma tan clara que sea siempre comprensible; se brinde con la oportunidad adecuada a fin de favorecer el conocimiento pleno del estado de salud del paciente y que sea siempre veraz, ajustada a la realidad, evitando en todo momento ocultar información fundamental sobre la naturaleza, estado y evolución del padecimiento.
3. El paciente en su caso, sus familiares o el responsable legal, tiene derecho a decidir con libertad, de manera personal, y libre de cualquier forma de presión, sobre todo procedimiento diagnóstico o terapéutico que forme parte de la atención médica que recibe.
4. El paciente en su caso, sus familiares o el representante legal, en los supuestos que así los señale la normatividad, tienen derecho a expresar su consentimiento, siempre por escrito, cuando deben sujetarse con fines de diagnóstico a procedimientos terapéuticos que impliquen un riesgo, para lo cual deberán ser informados en forma amplia y completa sobre las complicaciones o eventos negativos que pudieran presentarse durante el acto médico así como de los beneficios que se esperan. Lo anterior incluye los casos en los cuales el paciente debe participar en eventos de investigación en humanos.
5. El paciente tiene derecho a que el conjunto de los datos relacionados con la atención médica que reciba, ya sea sobre el diagnóstico, el pronóstico o el plan de tratamiento, sean asentados en forma tan clara, precisa y legible en un expediente que deberá cumplir con las características propias de este tipo de documentos. En su caso, tiene derecho, de igual manera, a que se le entregue un resumen clínico de la atención médica recibida.
6. El paciente tiene derecho a que la información que exprese a su médico en relación con su estado de salud, al igual que aquella de carácter personal, se maneje con estricta confidencialidad y se divulgue más que con la autorización expresa de su parte, incluso la que se derive de un proceso de investigación al cual se haya sujetado de manera voluntaria, lo cual no limita la obligación del médico de informar a la autoridad sanitaria en los casos previstos por la ley.
7. El paciente tiene derecho a que la atención médica se le otorgue por personal que se encuentre preparado de acuerdo con las necesidades de su estado de salud y de acuerdo con las circunstancias en que se brinda la atención; así como ser informado cuando requiera referencia a otro establecimiento médico.
8. La atención médica adecuada supone el derecho del paciente a obtener por escrito la información necesaria para solicitar una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su estado de salud.
9. El paciente tiene derecho a recibir atención médica de urgencia, en cualesquiera establecimiento del Sistema Nacional de Salud, con el propósito fundamental de asegurar el restablecimiento de sus condiciones de salud, particularmente cuando está en peligro la vida, un órgano, o la función.
10. El paciente tiene derecho a inconformarse cuando presume que la atención médica brindada por el equipo de salud, no se haya ajustado a los estándares que obliga una conducta diligente y perita, de conformidad con sus condiciones de salud y en relación con las circunstancias de tiempo y lugar en las que se otorgue el servicio médico.