

REVISION BIBLIOGRAFICA

Dilemas éticos y bioéticos de la práctica pediátrica en la Atención Primaria de Salud

Ethical and Bioethical Dilemmas in Paediatric Primary Health Care Setting

Dr. José Jesús García Mendiola,⁽¹⁾ Dra. Gisselle Chi Gil,⁽²⁾ Dra. Maite Piñeiro Barreiro,⁽³⁾ Dra. Niurka Tamara Callejas Sánchez.⁽⁴⁾

¹Especialista de I Grado en Pediatría. MSc. en Atención Integral al Niño. Profesor Instructor. ²Especialista de I Grado en Medicina General Integral. MSc. en Medicina Natural y Bioenergética. Profesor Instructor. ³Especialista de I Grado en Medicina General Integral. MSc. en Toxicología. Profesor Instructor. ⁴ Especialista de I Grado en Medicina General Integral. MSc. en Urgencias Médicas. Facultad "Dr. Miguel Enríquez". Ciudad de La Habana.

¹ Specialist Grade I in Paediatrics. MSc. in Integral Attention to the Child. Instructor. ² Specialist Grade I in Comprehensive General Medicine. MSc. in Natural Medicine and Bioenergy. Instructor. ³ Specialist Grade I in Comprehensive General Medicine. MSc. in Toxicology. Instructor. ⁴ Specialist Grade I in Comprehensive General Medicine. MSc. in Medical Urgencies. Medical College "Dr. Miguel Enríquez". Havana City.

RESUMEN

La ética médica es el conjunto de principios y normas que rigen entre los profesionales de la salud, la relación del médico con sus pacientes, con sus familiares, con otros profesionales de la salud, para lograr la preservación de la salud, el tratamiento y recuperación de los pacientes. La bioética se fundamenta en la sociedad en el equipo salud-paciente, las decisiones pueden ser tomadas por el Comité de Ética y el paciente toma parte en las decisiones. El pediatra de la Atención Primaria de Salud tiene la responsabilidad moral de brindar una atención esmerada, pues su compromiso no es solo con el niño y su familia, es también con la salud pública cubana y el país en general. Para reflexionar sobre los principales dilemas éticos y bioéticos en el ejercicio de la práctica pediátrica en la Atención Primaria de Salud se realizó esta revisión.

Palabras clave: Ética; bioética; pediatría; atención primaria

Límites: Humanos; niño

ABSTRACT

Medical Ethics gathers a group of principles and standards that rule out the behaviour amongst the health staff and amongst the doctor-patient and doctor-relatives relationship in order to preserve the patient's health, treatment and rehabilitation. Bioethics has its bases on society in the health-patient team, and decisions can be taken by an Ethics Commission with the patient's participation in the decision-taking process. The paediatrician in the primary health care setting should give a qualified health attention not only to the children but to their family members too due to the specialists' commitment with the Cuban public health in general. Therefore, this bibliographical review is carried out to reflect on the main ethical dilemmas at the primary health care setting in the paediatric practice.

Key words: Ethics; bioethics; pediatric; primary health care

Limits: Humans; child

Recibido: 22 de marzo de 2010

Aprobado: 16 de abril de 2010

Correspondencia:

Dr. José Jesús García Mendiola.

Calle San Miguel, No. 307 % Manrique y San Nicolás.

Centro Habana. CP: 10 300. Teléfono: 864-1790

Dirección electrónica: jjgarcia@infomed.sld.cu

INTRODUCCIÓN

El término "ética" procede del vocablo griego antiguo *ethos*, que significaba al principio "estancia, vivienda común". Posteriormente adquirió otras significaciones: hábito, temperamento, carácter, modo de pensar. Partiendo de la significación de *ethos* como carácter (temperamento), Aristóteles formó el adjetivo *ethicos* y designó con él una clase particular de virtudes humanas, precisamente las virtudes del carácter, que se distinguen de las virtudes de la razón. Con el fin de designar la ciencia que estudia las virtudes éticas, Aristóteles creó un nuevo sujeto: *ethica*, que figura en los títulos de sus obras. Así, en el siglo VI a.n.e. la ciencia ética recibió su denominación, conservada hasta nuestros días.⁽¹⁾

La ética nace en la sociedad esclavista y su aparición está relacionada con los profundos cambios producidos en las relaciones entre los hombres en el proceso de transición de la sociedad primitiva a la civilización clasista. La ética marxista es materialista, considera los ideales, las normas y las virtudes que rigen en la sociedad como reflejo de las relaciones humanas reales, como expresión de los intereses y mandatos de determinados grupos y clases sociales, afirmando que no existe una moral en general al margen del proceso histórico concreto. Ocupa la postura de reconocimiento de la relación dialéctica entre el condicionamiento social y la relativa independencia de la moralidad.

Las profesiones de mayor connotación social realizan adecuaciones de los principios de la ética general, es decir, de la ética a nivel de la sociedad del país en cuestión, vinculándolos a las características particulares de cada una de ellas.

Hace más de 2500 años, en la antigua Grecia, Hipócrates, con el Juramento Hipocrático, inicia la ética médica, con uno de los primeros documentos deontológicos de la historia de la humanidad, por lo que además de ser el padre de la medicina es considerado como el padre de la ética médica.

Y ¿qué es la ética médica? La ética médica no es más que el conjunto de principios y normas que rigen entre los profesionales, técnicos y demás trabajadores del sector de la salud y muy especialmente de la relación del médico con sus pacientes, con sus familiares, con otros profesionales, con todos los trabajadores de los servicios de salud entre sí, encaminados a lograr la preservación y mejoramiento de la salud de personas sanas y el tratamiento adecuado y recuperación de personas enfermas, dentro de un marco fraternal y humano profundamente científico; además de abarcar otros aspectos como el secreto profesional y el error médico.⁽¹⁾

La ética médica es en sí, una manifestación de los patrones morales de la sociedad en el ejercicio de la medicina, se hace extensiva a todas las profesiones de la salud y su norma axial se expresa en forma negativa: **no dañarás**.

La ética médica se fundamenta en la relación médico-

paciente y en que toma al médico como el eje rector de las decisiones. Utiliza como principios: curar el dolor, no dañar y respeto al secreto profesional.

En la década de los años setenta del pasado siglo, el Dr. Van Rensselaer Potter, oncólogo norteamericano, de la Universidad de Wisconsin, comunicaba al mundo su idea de construir una nueva disciplina, la Bioética, que tuviera como finalidad contribuir a salvaguardar la vida humana y el medio frente a los avances científicos en biomedicina y biotecnología.⁽²⁾ En su libro, "Bioética, puente hacia el futuro", escrito en 1971, invita a construir un puente entre la ética y la biomedicina.⁽³⁾ De esta manera se inicia la Bioética en los Estados Unidos de Norteamérica, en ese propio año, hasta constituirse en una disciplina de estudio en varias universidades del mundo, casi al finalizar esa década.

En el modelo predominantemente norteamericano se han planteado tres principios como pilares de la bioética: de beneficencia (obligatoriedad de hacer el bien y no el mal); de autonomía (aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones); de justicia (dar a cada quien lo suyo, lo merecido, lo propio, lo necesario).

Actualmente se considera que la bioética abarca la ética médica; pero que no se limita a ella y se señala además que bioética constituye un concepto más amplio, pues comprende los problemas relacionados con valores, surge en todas las profesiones de la salud afines y aborda una amplia gama de cuestiones sociales. Y en sí ¿a qué denominamos Bioética?

El término de bioética es un neologismo, traducido del idioma inglés. La Bioética es la ética aplicada, una disciplina que nos permite tomar decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre. Nos puede dar herramientas para decidir y fundamentar nuestras decisiones sobre la base de unos principios, unas consecuencias o basándonos en determinadas virtudes que los profesionales deberíamos tener. Es la disciplina que trata de humanizar las ciencias biomédicas y favorecer un trato acorde a la dignidad humana.^(4, 5)

La Bioética se fundamenta en la sociedad, en equipo de salud-paciente, las decisiones pueden ser tomadas por el Comité de Ética y el paciente toma parte en las decisiones. Se basa en principios fundamentales^(5, 6) en la ética de mínimos: justicia y no maleficencia, y la ética de máximos: la autonomía y la beneficencia.

- Principio de no maleficencia: obliga a no hacer daño a las personas, es decir, a tratar con igual consideración y respeto a todas las personas en el orden biológico. El análisis de este principio va de la mano con el de beneficencia, para que prevalezca el beneficio sobre el perjuicio.
- 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)

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 entienda por tal.

Al siglo XX se le ha considerado como el "Siglo de la infancia" dada la gran transformación de toda la sociedad y el avance significativo en los derechos del hombre, especialmente en lo referente a la infancia. El 20 de noviembre de 1959, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la "Declaración universal de los derechos de los Niños"⁽⁷⁾ que consta de diez puntos (decálogo) que fueron ratificados 30 años después en la Convención de las Naciones Unidas, que reconocen los derechos de los niños y niñas a:

1. Igualdad sin distinción de raza, credo o nacionalidad.
2. Protección especial para su desarrollo físico, mental, espiritual y social.
3. Nombre y una nacionalidad.
4. Salud, a la alimentación, vivienda y al recreo.
5. Educación y cuidados especiales para el niño física y mentalmente disminuido o con impedimento social.
6. Comprensión y al amor por parte de los padres y la sociedad.
7. Recibir educación gratuita y disfrutar de los juegos.
8. Ser el primero en recibir ayuda, protección y socorro en caso de desastre.
9. Ser protegido contra el abandono y la explotación en el trabajo.
10. Formarse en un espíritu de solidaridad, comprensión, amistad y justicia entre los pueblos.

A partir de la implantación, en 1984, de nuestro Sistema de Atención Primaria de Salud (APS) basado en el modelo del médico y la enfermera de la familia, la atención integral del niño, desde su concepción hasta la adolescencia, se realiza fundamentalmente en este nivel. En cada grupo básico de trabajo (GBT) desarrolla su labor profesional un especialista en pediatría que supervisa y orienta al resto de los profesionales en las acciones de salud que han de desarrollar.

Estas acciones comienzan con la captación precoz del recién nacido, su estrecho seguimiento durante los primeros días de vida y las orientaciones a la madre acerca de la importancia de la lactancia materna exclusiva, las medidas de higiene personal y del hogar, la prevención de accidentes, el inicio del esquema de vacunación, la correcta alimentación de la madre que amamanta, el seguimiento del desarrollo psicomotor del

niño y su crecimiento físico por medio de los principales parámetros antropométricos así como la correcta ablactación y la de cualquier signo y síntoma de enfermedad.

Son motivo de especial vigilancia todos los niños en los cuales se identifican factores de riesgo, entre los que sobresalen: recién nacidos pretérminos y de bajo peso y otros que hayan presentado alguna enfermedad en el periodo neonatal, cualquier niño con alguna anomalía congénita, desnutridos, con riesgo sociales por malas condiciones socioeconómicas en el hogar, enfermedad o ausencia de uno o ambos padres, etc.

A lo anterior se añaden otras condicionantes que pueden incrementar los elementos de riesgo, tales como dificultades geográficas o de otro tipo para la accesibilidad a los servicios de salud, factores coyunturales por emergencias naturales u otras, situaciones epidemiológicas, higiénicas o ambientales en el área de residencia, etc. Unido a esto se establece una estrecha relación del pediatra de atención primaria con la atención secundaria y terciaria.

Para poder llevar a cabo la atención integral del niño y adolescente existe un número importante de programas nacionales como son: programa de atención materno infantil (PAMI), programa de pesquiasaje de hipotiroidismo congénito, programa de detección de fenilcetonuria, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita y déficit de biotinidasa, programa para el diagnóstico prenatal citogenético, programa para la prevención y la atención médica de las hemoglobinopatías, programa de pesquiasaje de malformaciones congénitas cardiovasculares y programa de prevención de accidentes en el menor de 20 años.

El ejercicio de la pediatría se fundamenta no solo en la relación médico-paciente, humanista y personal sino que en los actuales momentos está basada en los derechos fundamentales de la sociedad y en especial del niño y del adolescente, de tal manera que su ejercicio profesional está socializado.

Disímiles son los problemas éticos y bioéticos a los que nos enfrentamos en la práctica médica, que en la especialidad de Pediatría tienen la particularidad de involucrar de forma permanente a la madre, pero también a los abuelos, otros familiares, amigos y hasta desconocidos y en países como el nuestro, al estado, dada la alta prioridad que se le da a este grupo poblacional, especialmente en el ámbito de la salud.

Estas reflexiones llevan a la formulación de interrogantes como la siguiente: ¿cuáles son los principales dilemas éticos y bioéticos en el ejercicio de la práctica pediátrica en la APS?

Para abordar esta interrogante se realiza esta revisión con el objetivo de reflexionar acerca de los dilemas éticos y bioéticos de la práctica pediátrica en la Atención Primaria de salud.

DESARROLLO

El pediatra de la APS tiene sobre su conciencia la responsabilidad moral de brindar una atención esmerada, pues su compromiso no es solo con el niño y su familia, es también con la salud pública cubana y el país en general. Ciertamente es que la atención hospitalaria y la intervención terapéutica son aún patrones que están muy arraigados en nuestra población, frente a los beneficios de una salud preventiva de la que sus resultados no se observan de forma inmediata, pero no menos importante es la atención del niño sano en la APS. La labor del pediatra comprende aplicar y supervisar todas las normas y procedimientos dirigidos a proteger la salud y promover un crecimiento y desarrollo acorde con las capacidades y potencialidades genéticas del niño.

El pediatra de APS se enfrenta a algunos dilemas bioéticos en el cumplimiento de su labor como médico y en la vida cotidiana. Algunos de ellos serán comentados a continuación.

Dilemas bioéticos en el diagnóstico prenatal

Desde la etapa prenatal se pueden apreciar algunos dilemas bioéticos en el diagnóstico prenatal, tanto en la realización de los estudios que deben basarse en el principio de autonomía como en la decisión de que nazca un niño, aun cuando se conozca que va a nacer enfermo, incluso con enfermedades incompatibles con la vida.

Ante un problema de este tipo se presenta la gran disyuntiva de ¿quién será la parte que tome las decisiones?, porque el producto en el útero no puede ser quien determine su futuro: ¿debe ser el médico tratante?, sin duda él tiene un papel primordial en cuanto a establecer con la mayor precisión posible un diagnóstico y así poder ofrecer asesoría a los padres; pero, serán estos quienes deberán decidir sobre el futuro de su hijo, el cual desde el momento mismo de la fecundación tiene ya derechos que no pueden pasarse por alto.⁽⁸⁾

En este sentido, es importante mencionar que el pediatra participará en forma institucional en un grupo multidisciplinario, revisará minuciosamente el caso, con todos los elementos diagnósticos completos y apoyará, o no, la decisión que ellos tomen mediante un asesoramiento genético. La comunicación con los padres debe ser clara, sin el uso de terminología médica que no puedan entender, evidenciando las implicaciones que la decisión tomada pueda tener en la familia, la pareja o en los otros hijos.

Los programas de tamizaje neonatal constituyen uno de los temas más aceptados de la medicina preventiva pediátrica actual y son hoy el soporte orgánico para el diagnóstico temprano de múltiples errores congénitos del metabolismo. Por más de 20 años se han estado efectuando pruebas para la detección precoz de la fenilcetonuria e hipotiroidismo congénito, afecciones

que pueden tratarse eficazmente. Desde el 2004 en nuestro país se han ampliado estas pruebas de tamizaje neonatal; se pesquisan además la galactosemia, déficit de biotinidasa y la hiperplasia suprarrenal congénita.

Las pesquisas en recién nacidos son más que una prueba de laboratorio, que deben ser consideradas en un sistema abarcador que incluye recolección de muestras, pruebas de laboratorio, diagnóstico, seguimiento, tiempos de tratamiento, registro de resultados y educación.⁽⁹⁾ Aquí padres y pediatras ocupan un nivel central en la toma de decisiones, compartiendo responsabilidades. La información de los padres para que decidan sobre lo que se hará en sus niños, en estas circunstancias, no es una tarea simple y necesita de un esfuerzo educativo. Se debe asegurar, además, en el mayor grado posible la confidencialidad de los datos, limitando estrictamente el acceso al conocimiento de la constitución genética y metabólica de una persona.

Dilemas bioéticos en los programas de inmunización

Todo programa de inmunización tiene como objetivo alcanzar la tasa más elevada de protección frente a la enfermedad inmunoprevenible con el mínimo riesgo de reacciones adversas. Cuando recibimos una vacuna los fenómenos inmunitarios que tienen lugar son similares a los que el organismo utiliza contra las infecciones víricas o bacterianas. Al introducirse los antígenos se desencadena una respuesta inmunitaria que puede ser humoral, celular o de ambos tipos a la vez.

Una vacuna se define como una suspensión de microorganismos vivos o atenuados o inactivados, o fracciones de este, administradas para inducir inmunidad y prevenir enfermedades infecciosas o sus secuelas.⁽¹⁰⁾ Toda vacuna ha de ser inocua, originando mayor beneficio que riesgo.

Se considera evento adverso a las vacunas cualquier accidente médico que ocurre después de la vacunación y que puede o no estar relacionado con la aplicación de la vacuna.⁽¹⁰⁾ Igualmente, otros eventos inusuales que puedan ocurrir antes de que hayan transcurrido más de cuatro semanas de la vacunación, y cualquier caso de muerte que acontezca en un receptor de vacunas antes de las cuatro semanas de aplicada y cuya etiología no esté bien precisada.

Una reacción adversa ⁽¹⁰⁾ medicamentosa es cualquier efecto nocivo, no deseado y no intencional de una droga, que se presenta cuando se utiliza a dosis normalmente usadas en los seres humanos para la profilaxis, diagnóstico, tratamiento de una enfermedad o para la modificación de una función fisiológica. En este caso, y a diferencia del evento adverso, existe una posibilidad razonable de que haya una relación causal entre el fármaco y la experiencia adversa.

Las vacunas, como sustancia medicamentosa de indicación preventiva o terapéutica, están incluidas como

causa de ambos conceptos. En la práctica pediátrica diaria se observa que un por ciento de niños vacunados presentan algún tipo de evento o reacción adversa. Estos son muy variados y pueden oscilar desde una leve reacción local hasta una reacción grave que puede originar la muerte.

El pediatra de la APS, basado en el principio de la beneficencia, debe ofrecer un enfoque educativo explicando a cada familia los beneficios que se derivan de cada vacuna, así como de los posibles riesgos que se pueden presentar después de la vacunación. Debe velar por el cumplimiento de las normas técnicas de vacunación, exigiendo a las enfermeras del vacunatorio el más estricto cumplimiento para disminuir los eventos adversos producidos por errores programáticos. Debe participar en el control de foco, que incluye la detección de los eventos adversos, ya sea por vigilancia activa o pasiva, el registro y notificación, llenar el Modelo de Encuesta Epidemiológica de Eventos Adversos conjuntamente con el Subdirector de Higiene y Epidemiología del área y su envío al área de salud dentro de las 24 horas siguientes, definir el ingreso o no del caso de acuerdo con la intensidad del evento y la suspensión o no de la vacuna que causó la reacción de acuerdo con el Jefe del Programa de Inmunización a nivel provincial. Debe participar y velar por el cumplimiento del sistema de vigilancia de eventos adversos consecutivos a la vacunación.

Dilemas bioéticos en los programas de atención al niño con discapacidades

La atención del niño con discapacidades, en especial el retraso mental, encefalopatía y las cardiopatías congénitas conllevan dilemas éticos y bioéticos. En estos casos puede que el niño sea rechazado o por el contrario se convierta en lo más importante para la madre, pero en ambos, distorsiona toda la dinámica familiar y cambia el rumbo de la vida de todos los integrantes de esta, por lo que todos sus miembros deben encontrar en el pediatra no solo atención médica, sino además un gran respeto y comprensión.⁽¹¹⁾

El pediatra debe jugar un papel especial en la prevención o en la minimización del denominado impacto social que muy frecuentemente ocasionan estas enfermedades, en lo que debe incluirse a los padres y demás familiares cercanos y los que se ocupan del cuidado de los niños cuando los padres están trabajando. Debe ser el coordinador, con la colaboración de fisiatras, terapeutas, logopeda, psicólogo, trabajador social, maestros y pedagogos, para minimizar las limitaciones funcionales o la discapacidad si esta ya se ha establecido. Debe adiestrar a los padres, bajo la supervisión del médico de la familia, en el manejo del niño en las actividades cotidianas de tipo ocupacional como movilización, vestirse, alimentación, aseo, juegos y otras habilidades, con el propósito de minimizar los efectos negativos en la afectación motora e intelectual,

lo que debe lograr basándose en el principio de justicia y de beneficencia.

De igual manera debe obrar con aquellos pacientes que presenten una afectación en estado terminal con los cuidados paliativos que incluyen el control del dolor y otros síntomas así como los problemas psicológicos, sociales o espirituales de los niños y sus familias.⁽¹²⁾ Luego de que los padres y el médico adopten determinadas decisiones se informará al niño acerca de su enfermedad, asegurándole que aquellos a quienes ama estarán siempre a su lado, que se tendrán en cuenta sus preferencias y deseos, rodeado de las cosas que más aprecia. La meta mayor, en el marco de la dignidad de la persona, es "añadir vida a los años del niño, no simplemente años a la vida del niño".

Dilemas bioéticos en la atención al niño víctima de maltrato

El síndrome de maltrato infantil es un fenómeno complejo de la sociedad, conocido de hace siglos, que puede envolver a cualquier grupo socioeconómico, pero se ven más afectadas las clases más desposeídas. Existen dos formas de maltrato infantil: general y particular.⁽¹³⁾ La forma general es la que afecta grupos grandes de población en los que influyen problemas muy graves en la calidad de vida y en la supervivencia. La forma particular incluye varios síndromes como son: síndrome de abuso físico, síndrome del niño sacudido, síndrome de la negligencia física y emocional, síndrome de abuso sexual, síndrome de Munchausen, el cual es una de las modalidades del maltrato infantil, entre otros. Estos síndromes por lo regular se combinan y al analizar cuáles son las familias en las que puede ocurrir el hecho, se observa que ocurre fundamentalmente en las disfuncionales, de padres desajustados, que no se adaptan socialmente, en las que son frecuentes los conflictos maritales, las que tienen un nivel escolar bajo, alojamiento pobre, alcoholismo y drogadicción.

En nuestro país no es necesario actuar sobre el maltrato infantil de forma general, nuestro sistema socialista actúa favorablemente sobre el proceso cognoscitivo del niño, no existe analfabetismo y se refuerzan los valores humanos y éticos de la moral socialista en cuanto a la ayuda al prójimo, respeto y ayuda al anciano, niño, mujer y al discapacitado; pero sin dudas debemos actuar sobre la forma particular de maltrato infantil.

El manejo del niño maltratado merece nuestra atención, no solo aquél que obviamente acude por algún acto de violencia o maltrato físico, sino además el abuso sexual y los casos de síndrome de Munchausen donde se le inventan síntomas o le son provocados por algún tóxico, medicamento o agente infeccioso, o se alteran muestras de laboratorio para conseguir la atención de la familia y el personal de salud, o no se atiende la alimentación, higiene o salud del niño. En todos los casos una vez detectado puede suceder que la familia no quiera que se apliquen las medidas judiciales, por lo que el manejo de estos casos resulta un verdadero dilema bioético.

Muchas veces es el pediatra quien puede descubrirlos por la intensa angustia emocional y los problemas de conducta del menor o por descubrir en la madre, que lleva a su hijo a la consulta, lesiones sospechosas de agresión. El médico debe preguntar de forma delicada, explicando su responsabilidad moral de no convertirse en cómplice del maltrato con su silencio o pasividad frente al hecho. Deberá explicar a la víctima y a la madre que él asumirá la responsabilidad de la acción declarando que ha diagnosticado el maltrato por las lesiones físicas, a pesar de que estos hayan negado haber sido objeto de maltrato. En todos los casos el profesional tiene que actuar garantizando la confidencialidad, puesto que las víctimas prefieren muchas veces guardar silencio por temor a peores agresiones por parte de los victimarios, deberá además indagar la posibilidad de malos tratos a otros miembros de la familia.

Dilemas bioéticos en la atención a niños de familias religiosas

Con las creencias religiosas de nuestra población, en ocasiones encontramos dilemas bioéticos. Los colonizadores vinieron con su religión cristiana y tiempo después trajeron a los africanos. Esos africanos, sustraídos directamente de sus lugares de origen y traídos en forma masiva, en calidad de esclavos, llegaron desnudos, pero con sus creencias religiosas. Obligados a ocultar sus dioses de sus amos, utilizaron el ardid de nombrarlos como los del santoral católico. Santa Bárbara con Changó, San Lázaro con Babalú Ayé, la Virgen de la Caridad con Ochún y la Virgen de Regla con Yemayá.⁽¹⁴⁾

En el acervo cultural de nuestra población ha existido siempre una religiosidad latente, inhibida en las décadas de los 70 y los 80 por una escala de valores que privilegiaba el ateísmo, hiperbolizando su alcance en la sociedad, particularmente en la conformación de una opinión pública en relación con la religión. El vínculo de la religión al proceso salud-enfermedad ha tenido una notable referencia histórica en la conciencia y en la práctica cotidiana de nuestro pueblo. La asociación religión - enfermedad que más se aprecia en la APS es el curanderismo religioso y el acto de sobar.^(15,16)

El curanderismo religioso fue la respuesta ilusoria de los hombres ante las necesidades concretas de preservar su salud, en épocas en que las ciencias médicas no estaban suficientemente desarrolladas. Las curaciones atribuidas a santos y dioses por individuos creyentes en formas de rezos como por ejemplo leer una oración de San Juan Bosco o de Santo Cosme y Damián o cualquier otro personaje del santoral, para que un niño sane.

El acto de sobar^(16,17) se considera un proceder centenario y sus orígenes se pierden en el tiempo. Sobre la eficiencia de este método para curar la indigestión o lo que se conoce en el argot popular como "empacho" no se puede ser absoluto, pero tampoco podemos decir que no ha sido efectivo para muchos, lo que lo convierte en

una creencia popular, por constituir ideas sin basamento científico, que existe en un amplio sector de la población, a pesar del desconocimiento del origen de dicha práctica. Casi todos los sobadores asocian esta actividad a elementos espirituales, por lo que tiene una relación con el sistema mágico religioso.

Si a una madre que tiene estas creencias se le enferma un hijo, ella le lee una oración o lo soba, si el niño sana por la acción de los medicamentos o por la acción de su sistema inmunológico la madre podría pensar que el santo la escuchó o el acto de sobar fue efectivo y se hizo el milagro. En la mentalidad de estos creyentes ocurre, que si la acción del médico o la medicina es exitosa, ellos creen que lo que salvó al niño fue el santo, pero si fracasa, empeora o muere, el culpable es el médico.

No entender la religión como condicionada histórica y culturalmente por los modos concretos de organización social, ni como elemento integrante de la propia producción y reproducción subjetiva de la sociedad, significa, teóricamente hablando, una interpretación incompleta, sesgada, de la realidad social.

Las creencias religiosas pueden surgir o acentuarse cuando el niño enferma; deben ser respetadas cuando no son perjudiciales, pero, ¿si entrañan algún riesgo? Ante estas situaciones, y aplicando el principio de la beneficencia y la no maleficencia, se deben dedicar horas para impedir que la salud del niño pueda ser perjudicada, en ocasiones apoyados por otros miembros del equipo de salud como médicos de la familia, enfermeras y psicólogos. El pediatra así como todo profesional de la APS debe ampliar su cultura en este sentido para poder comprender las diversas formas de enfrentamiento a estos problemas por parte de los pacientes y familias que atiende y a partir del respeto a sus creencias, ofrecerles toda la información necesaria sobre las ventajas y desventajas de las propuestas que se les hacen.

Dilemas bioéticos en relación con la indicación de medicamentos

El uso innecesario de medicamentos es otro conflicto bioético a que nos enfrentamos, el más frecuente es el uso de antibióticos contra las infecciones respiratorias agudas (IRA). En la mayoría de los países se estima que los niños menores de cinco años presentan de cuatro a ocho episodios de IRA por año. Constituyen la primera causa de morbilidad y de consultas pediátricas y su causa en más de un 80 % es viral.^(18, 19)

Un problema en nuestro país, es que muchas madres o familiares buscan un medicamento ("jarabe para el catarro", antibióticos u otros preparados) para "curar" rápidamente al paciente.⁽²⁰⁾

Después de una anamnesis atenta y un riguroso examen físico, se pueden tomar decisiones con un alto grado de confiabilidad para la madre y para el médico; "cubrirlo con antibióticos" por lo que pudiera sucederle al niño o al pediatra, implica tanta falta de ética como imponer un

tratamiento inadecuado, por lo que el juicio clínico debe ir acompañado del juicio ético. Evitar la multiplicación de tratamientos innecesarios es uno de los principios de la de no maleficencia.

Educar a las madres y otros familiares de un niño con IRA sobre la afección que padece, es posiblemente una de las mejores medidas en el tratamiento de las IRA. Se hablará en forma sencilla, con palabras que se entiendan, evitando el uso de términos científicos que puedan ser mal entendidos o interpretados erróneamente por la familia. Un aspecto muy importante es comunicar a los familiares cuáles son los síntomas y signos indicadores de aumento en la severidad del cuadro o de una complicación.

La mejor manera de tranquilizar a la madre o a los familiares es que encuentren un personal médico que escuche, examine bien, explique lo que tiene el paciente, le aclare dudas, le indique los síntomas y signos que deben vigilar y que lo citen para otra consulta pasado un tiempo que él estime conveniente.

Dilemas bioéticos en la investigación científico-médica

En cuanto a la investigación científico-médica podemos aplicar el método científico, clínico o epidemiológico. La investigación pediátrica en la APS como todas las investigaciones en las ciencias de la salud debe ir acompañada del análisis ético, la utilización racional de la tecnología, la máxima comprensión para el niño y la familia y la capacidad de lograr que seamos entendidos y comprendidos en relación con las propuestas relacionadas con el paciente.⁽²¹⁾

Cuando se utiliza seres humanos como sujetos de investigación científica debe tenerse mucho cuidado en asegurar el respeto a sus derechos. Uno de los principios

clave de la conducta ética en la investigación es que la participación en los estudios debe ser absolutamente voluntaria y dar su consentimiento, principio de autonomía, sin presiones de ninguna índole.

Los investigadores deben tomar todas las precauciones necesarias para proteger a las personas que se someten voluntariamente al estudio, contra el daño o molestias mentales o físicas. Debe cumplir con los requisitos que exigen la epistemología, la axiología y la deontología.

El nuevo conocimiento aportado tiene que partir de un diseño de investigación con gran rigor metodológico, que permita la validez de ese conocimiento. Pero, además, ese diseño debe tener en consideración los aspectos éticos relacionados con la justificación moral del fin de la investigación, los medios que se van a utilizar y la valoración de las consecuencias inmediatas y mediatas, y por supuesto, la responsabilidad moral de los investigadores.

Por difícil que resulte en ocasiones, es ineludible regir nuestra actuación pediátrica de acuerdo con los principios de la ética del médico en una sociedad socialista combinada con la ética del niño, de su familia y de la sociedad.

CONCLUSIONES

En la labor cotidiana de los pediatras de APS, estos se enfrentan a múltiples dilemas éticos y bioéticos. Basados en el principio de la beneficencia, de no maleficencia y de justicia, nuestra práctica es más paternalista e interfiere en ocasiones con el principio de la autonomía.

El pediatra de la APS debe ser el coguardián de la salud del niño conjuntamente con él (cuando sea posible), con sus familiares, la comunidad, el estado y la sociedad en general.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrios Osuna I. Pensamiento médico y ética médica contemporánea. En: Lecturas de Filosofía, salud y sociedad. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas;2000.p.165-74.
2. Acosta Sariego JA. La bioética de Potter a Potter. En: Acosta Sariego JR. Bioética para la sustentabilidad. Ciudad de La Habana:Centro "Félix Varela";2002.p.13-23.
3. Potter VR. Biotechics bridge to the future. New Jersey: Prentice-Hall Inc, 1971.
4. Martínez González C. Seminario en bioética. En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2006. Madrid: Exlibris Ediciones;2006. p. 295-9.
5. Astray San-Martín A. Seminario en bioética. Introducción. En:AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2006. Madrid: Exlibris Ediciones; 2006.p.293-4.
6. Did Núñez JP. Principios bioéticos en la Atención Primaria de Salud. Rev Cubana Med Gen Integr.2000;16(4):384-9.
7. Fondo de la Naciones Unidas para la Infancia. Convención sobre los derechos del niño. México, DF:Servicios Editoriales Edmundo Castilleja; 2003.
8. Ahued Ahued JR. Aspectos bioéticos en Medicina Materno Fetal. Perinatol Reprod Hum.2001;15(4):214-18.
9. Rezzónico CA. Bioética y derechos de los niños. Arch Argent Pediatr.2004;102(3):214-19.
10. Berdasquera Corcho D, Suárez Larreinaga CL, Jiménez Sans L. Vigilancia de eventos adversos a vacunas. Un problema de salud en la comunidad. Rev Cubana Med Gen Integr.2000;16(4):379-83.

- 11.Ortiz García M, Portuondo Alacán O, Ahuar López L, Rodríguez Rivalta I. La ética en la práctica pediátrica. Rev Cubana Pediatr [revista en Internet].2004[citada: 19 de enero de 2009];76(3):[aprox. 6 p]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312004000300010&lng=es.
- 12.American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. Pediatrics.2000;106:351-57.
- 13.Fernández Couse G, Perea Corral J. Síndrome del maltrato infantil. Rev Cubana Pediatr [revista en Internet]. 2004 [citada: 3 de enero de 2009];76(3):[aprox. 7 p.].Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12_supl1_06/casos/c8_v12_supl106.html
- 14.Fernández Robaina T. Bibliografía de temas afrocubanos. Ciudad de La Habana:Biblioteca Nacional "José Martí", Centro de Antropología;1985.
- 15.Castillo Vargas R. Algunas reflexiones sobre los valores religiosos y la salud En: Aguirre de Busto R, Álvarez Vázquez J, Armas Vázquez AR, Araujo González R, Bacallao Gallestty J, et al. Lecturas de filosofía, salud y sociedad. Ciudad de La Habana: Editorial de Ciencias Médicas;2000.p.220-31.
- 16.Muarra Álvarez H, Jácome Ruiz R, Villamil Fumero K. Principales problemas religiosos y su repercusión en la salud. Rev mediCiego [revista en Internet].2006 [citada:3 de enero de 2009]; 12(1):):[aprox. 5 p].Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/index.html>
- 17.Pardo Cruz F. Pediatría vs creencias populares. Santiago de Cuba:Editorial Oriente; 2005.
- 18.Razón Behar Roberto. Prevención de las infecciones respiratorias agudas: Presente y futuro. Rev Cubana Pediatr [revista en Internet]. 2003[citada: 18 de enero de 2009];75(4):[aprox. 5 p].Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol75_4_03/ped06403.
- 19.Creag M, Crespo M, Brines J, Jiménez R. Infecciones respiratorias. En: Valdés Martín S, Gómez Vasallo A. Compendio de Pediatría. Ciudad de La Habana:Editorial de Ciencias Médicas;2006.p.414-15.
- 20.Cepero Val MT, Expósito Palmero O, Martínez Ibáñez ME, Miranda Abreu C. Consideraciones populares sobre el catarro común en la infancia. Rev mediCiego [revista en Internet].2007[citada: 5 de enero de 2009];13(2): [aprox. 5 p]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/index.html>
- 21.Fernández Garrote LM, Llanes Fernández E. Reflexiones sobre la ética en la investigación clínica y epidemiológica. Rev Cubana Salud Pública [revista en Internet].2004[citado:27 de enero de 2009];30(3): [aprox. 8 p]. Disponible en: http://cielo.sld.cu/cielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-
- 22.Cuba.Ministerio de SaIud Pública. Principios de ética médica. Ciudad de La Habana:Editora Política;1983.