

Aspectos éticos en pediatría

Ethical features in Pediatrics

Daisy Amparo Martínez Delgado,^I Yisell María Rodríguez Prieto,^{II} Madyu Cuan Colina ^{III}

^IEspecialista de I Grado en Pediatría. Diplomada en Atención Integral al Niño y Adolescente Sano. Asistente. Facultad de Ciencias Médicas «Enrique Cabrera». La Habana, Cuba.

^{II}Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Instructor. Facultad de Ciencias Médicas «Enrique Cabrera». La Habana, Cuba.

^{III}Máster en Asesoramiento Genético. Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Instructor. Policlínico Docente «Federico Capdevila». La Habana, Cuba.

RESUMEN

Se realizó una revisión bibliográfica sobre la ética en pediatría, con el objetivo de corroborar los criterios actuales sobre el tema. Se analizaron algunos dilemas éticos y bioéticos que se deben tener en cuenta en la relación médico-paciente. Se brinda información sobre algunas particularidades del consentimiento informado y se diferencian las formas de comunicación según las edades pediátricas.

Palabras clave: Ética, bioética, consentimiento informado.

ABSTRACT

A bibliographic review was conducted on the Ethics in Pediatrics to corroborate the current criteria on this subject. Some ethical and bioethical dilemmas were analyzed took into account in the physician-patient relation. Authors offer information on some peculiarities of informed consent and the ways of communication according to children ages were distinguished.

Key words: Ethics, bioethics, informed consent.

INTRODUCCIÓN

La ética como ciencia filosófica atañe directa o indirectamente a la práctica vital del hombre. La ética médica como manifestación particular de la ética atiende a los principios y normas que rigen entre los profesionales, técnicos y demás trabajadores del sector de la salud y muy especialmente la relación del médico con sus pacientes, con otros profesionales, con todos los trabajadores de los servicios de salud entre sí, con sus familiares, además de abarcar otros aspectos como el secreto profesional y el error médico.¹

Por otra parte, la bioética (según la definición de Van Rensselaer Potter) es la disciplina en que el saber científico y filosófico confluye a fin de darle concreción a la cultura de la supervivencia.² Como disciplina se ocupa del estudio y las reflexiones en torno a la dimensión e implicaciones humanísticas y éticas de los avances de las ciencias, las profesiones de la salud y de las políticas relativas a la atención de salud y la ecología. Es además una metodología de solución racional de los problemas que surgen de acciones y toma de decisiones que comportan problemas y dilemas éticos en los escenarios científicos y clínicos, tanto a nivel personal como colectivo.³

Ética y moral son 2 palabras que no llegan con suficiente claridad al ámbito clínico-pediátrico; sin embargo, es posible que cada vez haya más y nuevos problemas éticos relacionados con el progreso en la atención al recién nacido y de otros niños gravemente enfermos, acerca de lo cual se deberán tomar decisiones que modifiquen su pronóstico inmediato de vida o muerte o la calidad de su vida futura. La ética pediátrica puede definirse como el conjunto de comportamientos implicados en el ejercicio de las profesiones que se ocupan de la salud de los niños en los aspectos preventivos y de cuidados.⁴

La reflexión bioética contemporánea se ha interesado por la pediatría principalmente en una dirección: la relación con los problemas de niño hospitalizado y las inherentes a algunos aspectos de la neonatología (tratamiento de malformaciones congénitas, eutanasia neonatal y otros). Poca atención han tenido las implicaciones de naturaleza bioética concernientes a las actividades cotidianas del pediatra en el ámbito de su ejercicio profesional.

En diferentes escenarios clínicos en los que el pediatra actúa, con frecuencia se enfrenta a situaciones límite que implican afrontar dilemas éticos que no debe ignorar y que debe resolver con decisiones apegadas a criterios morales.⁵

Los criterios de bioética deben aplicarse al niño de cualquier condición y edad, pero ha de hacerse con ciertas particularidades por las características de su ser en desarrollo y maduración. En primerísimo lugar, debe recordarse que la vida y la salud humana tienen un valor intrínseco derivado de la misma dignidad de la persona humana. Por este carácter sagrado de la vida, cada persona, con prescindencia de su edad y características psicofísicas, tiene sin exclusión el mismo derecho básico a la vida y merece el respeto y la protección de la sociedad y de todos los profesionales dedicados a su cuidado.⁶

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE EN PEDIATRÍA

La relación médico-paciente continúa siendo la base de una buena práctica médica. Los médicos que logran establecer una adecuada relación con sus pacientes obtienen mejores resultados diagnósticos, tratamiento y satisfacción de las necesidades de sus pacientes.

En la relación médico-paciente existen 3 actores en el contexto bioético: médico, enfermo y sociedad. Cada uno es dueño de un principio bioético:

- Médico: dueño de la beneficencia.
- Enfermo: defiende la autonomía.
- Sociedad: dueña de la justicia.

En pediatría se considera paciente al niño y a su familia, por lo que conlleva la responsabilidad por parte del pediatra de ofrecer a los padres la información adecuada y participación en las decisiones terapéuticas.⁷

En el caso de los adolescentes, este debe asumir junto a los padres la responsabilidad del cuidado de la salud propia, de su familia y de su grupo social. El profesional de la salud que va a atender adolescentes no puede olvidar que, más que nunca, en esta etapa de la vida van íntimamente ligados los aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Disímiles son los problemas éticos 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 Cuba, al Estado, dada la alta prioridad que se le da a este grupo etario especialmente en el ámbito de la salud. Baste decir que en 1970 se crea el Programa de Reducción de la Mortalidad Infantil y en 1980 el Materno Infantil, que han permitido alcanzar los indicadores que con orgullo se muestran hoy en día, comparables con los de países desarrollados.

Por ello el pediatra 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. Quizá por estas razones y basados en el principio de la beneficencia, nuestra práctica, en comparación con otras especialidades, es más paternalista e interfiere en ocasiones con el principio de la autonomía.⁸

En el caso particular de nuestro país, conocemos por nuestra práctica médica y por las costumbres de nuestra población, que en la decisión médica predomina el principio de beneficencia sobre el de autonomía, pues culturalmente la población tiende a acatar casi siempre la opinión de los profesionales de la salud sin aprehensiones y los médicos disfrutan de libertad para ejecutar actos que les parezcan necesarios en beneficio de quienes sufren. También está firmemente interiorizado en la población cubana que nuestros médicos actúan en un sentido humanitario y no existen intereses mercantilistas.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para la bioética, la obligación profesional de obtener el consentimiento informado se fundamenta en la obligación de respetar las decisiones autónomas de los pacientes, procurarles el mayor bien y ayudarlos a realizar su propio proyecto vital.⁹

Hoy es comúnmente aceptado que el consentimiento informado es un proceso gradual y verbal en el seno de la relación médico-paciente, en virtud del cual el paciente acepta o no recibir un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de que el médico le haya informado con calidad y cantidad suficientes sobre la naturaleza, los riesgos y los beneficios que este conlleva, así como sus posibles alternativas.¹⁰

Para que realmente podamos hablar de consentimiento libre e informado, se requieren 3 elementos, a saber: información completa, comprensión adecuada y ausencia de coacción (voluntariedad).¹¹

- *Información completa.* Los sujetos deben recibir del médico la información completa, adecuada y veraz. Esto implica utilizar un lenguaje adecuado y una terminología comprensible para ofrecer información suficiente en cantidad y profundidad, que permita comprender el alcance y las consecuencias que pueden tener las decisiones.
- *Comprensión.* Es necesario que el individuo comprenda la información proporcionada desde su ángulo, en función de su inteligencia, habilidad de razonamiento, madurez y lenguaje.
- *Voluntariedad.* Los pacientes deben tener la posibilidad de decidir libremente si desean o no los procedimientos diagnósticos o terapéuticos. No debe existir coacción, es decir, no debe presionarse para que tome rápidamente decisiones sin haber elaborado adecuadamente la información.

Una información adecuada para el tratamiento o el diagnóstico puede aumentar la confianza del paciente en el personal de salud, confianza que a la larga será beneficiosa para la prevención, curación y rehabilitación, y en la que existirá una verdadera colaboración de ambos.

No tener en cuenta esta realidad en la atención a niños y adolescentes trae para el profesional dificultades en la efectividad de su intervención, y para el paciente, decrecimiento de la calidad de la atención de la que es objeto.

Cuando nos referimos al niño, uno de los primeros y grandes dilemas que surge es que son o somos otros los que han de enfrentarse a la decisión de determinar actuaciones terapéuticas, ya que él no conoce ni es consciente de su situación y carece de la capacidad para manifestarse. En el caso del adolescente esta situación empieza a tener lugar de manera diferente a partir de la aparición de la autoconciencia como parte del desarrollo psicológico, lo cual le permite la adopción de un papel más activo en correspondencia con las nuevas necesidades psicológicas que ellos tienen.¹⁰

La doctrina del consentimiento informado se basa en el principio ético del respeto a las personas como seres autónomos, con dignidad y capacidad de autodeterminación. Sin embargo, en el quehacer del pediatra o los médicos que atienden niños, aunque estos constituyen el personaje central, no pueden ser ignorados los padres, dado que de los pacientes dependen biológica, social, ética y legalmente de ellos.¹²

En función de la minoría de edad, la incapacidad legal sitúa al menor en una posición de autonomía limitada y por tanto de dependencia de terceros, fundamentalmente sus padres, que constituyen sujetos decisorios para efectos de cualquier procedimiento de dominio médico. Por lo tanto, ningún acto médico debe adelantarse sin el consentimiento informado de los padres.¹³

Para la bioética, la obligación profesional de obtener el consentimiento informado se fundamenta en la obligación de respetar las decisiones autónomas de los pacientes, procurarles el mayor bien y ayudarlos a realizar su propio proyecto vital.⁹

Aunque en el niño el principio de autonomía posee limitaciones claras, no se debe descuidar la necesidad de que dentro de las condicionantes propias de la edad y de la competencia, ellos participen y colaboren en cualquier proceso diagnóstico o terapéutico que reciban. En términos generales, se establece que la edad, la capacidad intelectual, la madurez emocional y el estado psicológico deben ser considerados para determinar el peso de la opinión del menor en la decisión final.¹⁴

El principal objetivo del consentimiento informado es ofrecerle al paciente una información comprensible y relevante, de este modo podrá participar en la toma de decisiones que lo atañen. En pediatría el consentimiento es otorgado a los padres quienes habitualmente son representantes del paciente;⁷ no obstante y de acuerdo con sus limitaciones, en la medida en que el niño sea capaz de tomar una decisión, a esta habrá que darle valor y respetarla. Por ejemplo, si el niño prefiere el jarabe al supositorio y la eficacia terapéutica es la misma, habrá que dárselo aunque para la madre lo más cómodo sea lo contrario. Desde luego el consentimiento no puede verse desligado de la información.

La aplicación del consentimiento informado en la atención médica pediátrica por parte de los profesionales de la salud es un aspecto importante en el mejoramiento de la calidad de esta. El cumplimiento del principio ético de autonomía por parte de los padres del niño implica el derecho por la decisión que toman estos y el respeto por la persona que participa en la investigación, que es el propio niño.

En el proceso del consentimiento informado se busca cada vez más un papel activo del niño en la relación con el médico, pero aún existen dificultades en la aplicación del consentimiento informado en estas edades.

CONSENTIMIENTO CON EL ACTO TERAPÉUTICO

Cuando esto sucede, por lo general se debe a que existen experiencias negativas propias o ajenas. El profesional deberá ayudar a restablecer la confianza necesaria para obtener buenos resultados, sobre todo cuando el paciente o su familia no confían o no colaboran.¹⁵

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 ello que el proceso en la toma de decisiones éticas es complejo y debe hacerse con estricto cuidado.^{16,17}

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 5 años presentan de 4 a 8 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}

En Cuba constituye un problema el que muchas madres o familiares buscan un medicamento (jarabe contra el catarro, antibióticos u otros preparados) para curar rápidamente al paciente.²⁰ 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.

Desacuerdo de los padres con actos terapéuticos determinados

Aunque el niño siga siendo la persona titular, de la responsabilidad de decidir, esta es transferida a otros (padres) por la incapacidad del paciente de ejercerla.

El pediatra no puede actuar respetando un desacuerdo inválido y cediendo ante los padres; deberá evitar cualquier decisión negativa o perjudicial para el niño, aunque desde el punto de vista ético no es responsable de lo que haga el padre a sus espaldas.

En caso de urgencia el pediatra deberá actuar según su recta conciencia y en el interés único de la salud y vida del niño. Un ejemplo sería la transfusión de sangre en Testigos de Jehová.

Transfusiones a los hijos menores de edad Testigo de Jehová. Con las creencias religiosas de nuestra población, en ocasiones encontramos dilemas bioéticos.

El derecho religioso de los padres se considera secundario respecto al derecho a la vida y a la salud del niño. Cuando los padres se niegan y se pone en peligro de muerte o de grave perjuicio la vida del niño, entonces se ejerce el derecho *prima facie*, mediante el cual el control de los padres sobre sus hijos queda sin efecto.²¹

Desde el punto legal y moral nadie tiene derecho o autoridad para tomar decisiones susceptibles de poner en peligro la vida de personas imposibilitadas de tomar decisiones por sí mismas.

Las creencias religiosas pueden surgir o acentuarse cuando el niño enferma. Consideramos que debemos respetarlas cuando no son perjudiciales, pero ¿si entrañan algún riesgo? Muchos de nosotros ante situaciones como éstas ha tenido que dedicar horas para impedir que la salud del niño pueda ser perjudicada, en ocasiones apoyados por otros miembros del equipo de salud, como las enfermeras y los psicólogos.²²

El derecho a la autonomía no puede siempre ejercerlo el niño por razones obvias de la edad, pero ¿tienen siempre las madres las capacidades necesarias para decidir? A veces tenemos que recurrir al padre u otros familiares, pero ello de ninguna manera puede entorpecer el ejercicio del consentimiento informado. Una medicina humana como la que se desarrolla en Cuba hace que sean admitidas de forma

general todas las investigaciones y medidas terapéuticas adoptadas en los pacientes pero, ¿por qué no informarle las decisiones y explicarles a su nivel de entendimiento, sin palabras técnicas el motivo de ellas? Consideramos que estos aspectos se observan en la práctica de la profesión y deben ser resueltos.

Coincidimos con Diego Gracia al decir: «Ahora ya no hay sólo una ética, la del médico, regida por el principio de la no maleficencia, sino también otra, la del enfermo, basada en el principio ético de la autonomía».²³

COMUNICACIÓN E INFORMACIÓN

La información debe ser siempre veraz, pero no necesariamente completa; debe darle al paciente la oportunidad de preguntar. La comunicación es la forma más efectiva de reducción del sufrimiento.

En el recién nacido y lactante la relación no es verbal y se reduce al examen físico y a las consideraciones de respeto y prevención del dolor durante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. En el preescolar aparece ya alguna comunicación verbal y el pediatra debe lograr una buena comunicación, evitando el miedo y estableciendo una forma de amistad y confianza en el niño. En el escolar es necesario comunicar al niño el hecho de la enfermedad, las características del tratamiento y la evolución esperada. Tan importante como informar es oírlo, con el propósito de conocer la magnitud y proyección de sus angustias y dudas. En dependencia de la edad y del diagnóstico es necesario responder de manera veraz todas las preguntas en relación con su pronóstico o limitaciones en su calidad de vida. En todas las etapas y sobre todo en las 2 primeras, el médico debe ser cuidadoso en la consecuencia extraverbal pues puede confundir o alarmar a los padres. Debe dar información por aparatos del examen físico y no esperar al final.

Con los adolescentes la relación pediatra-paciente adquiere una especial característica. La confidencialidad de la información del paciente es prioritaria. Existen temas propios de cada etapa de la vida que deben ser abordados y el adolescente debe asumir progresiva autonomía en las decisiones relacionadas con el cuidado de la edad. Por otra parte esta autonomía tiene necesarios límites que establecerá el médico con claridad mientras armoniza la participación de la familia en los problemas de salud del adolescente.

Decir la verdad a los padres respetando sus capacidades de acogida desempeña una doble función:

- Primero: se les pondrá al corriente de una realidad de la cual deben estar absolutamente informados.
- Segundo: se les permitirá, eventualmente tomar las medidas más adecuadas.²⁴

CONSIDERACIONES FINALES

Los problemas éticos son frecuentes en la práctica pediátrica tanto en el hospital como en la medicina familiar y mantienen enorme vigencia en la relación médico-paciente-familia.

La utilización adecuada del consentimiento informado tiene una connotación especial cuando el paciente es un niño y su base es la buena comunicación e información a los padres y el enfermo.

Se necesita una preparación científica y ética para decidir una abstención terapéutica a la proporcionalidad del tratamiento y también abordar las cuestiones relacionadas con la religión.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Salas Perea R. Principios y enfoques bioéticos en la Educación Médica Cubana. *Educ Med Sup.* 1996; 10(1):28-37.
2. Acosta Sariego JA. La bioética de Potter a Potter. En: José R. Acosta Sariego. *Bioética para la sustentabilidad.* La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela; 2002. Pp. 13-23.
3. Santos y Vargas L. La bioética como una disciplina crítica. En: José R. Acosta Sariego. *Bioética para la sustentabilidad.* La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela; 2002. Pp. 55-68.
4. Cabrera F. Ética clínica pediátrica. Dos modelos de análisis. *Boletín del Hospital San Juan de Dios.* 1994; 41(3): 173-8.
5. González J. Cuestiones de ética médica. En: *El poder de Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética.* México: Paidós-UNAM; 2000.
6. Rezzónico Carlos A. Bioética y derechos de los niños. *Arch Argent Pediatr.* 2004; 102(3): 214.
7. Been JP. Relación médicopaciente en Pediatría. *Rev Chilena Pediatr.* 1994; 65(4): 242-6.
8. Fost N. Ética de la atención pediátrica. En: WE Nelson. *Tratado de Pediatría.* La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 1998. Pp. 15-9.
9. Lorda PS, Júdez-Gutiérrez. Bioética para médicos. Consentimiento informado. *Med Clin* 2001; 117(3): 99-106.
10. Martín JM. Aspectos éticos en la atención pediátrica. *Cuad Bioet.* 1998; 364(1): 679-86.
11. Rodríguez A, Martín JM. El consentimiento informado en pediatría. *Cuad Bioet.* 1995; 22: 188-9.
12. Sánchez TF. *Temas de Ética Médica.* Santa Fe de Bogotá: Giro edt; 1995. Pp.45-87.
13. Maya Mejías JM. Ética en la adaptación neonatal. [en línea]; 2004. Acceso el 22 de Abril del 2004. Disponible en: http://www.encolombia.com/33-2_pediatria_neonatal.htm

14. Manleon MA, Ramil MJ. El consentimiento informado en pediatría. Un estudio descriptivo. Cuad Bioet. 1998;9(1):25-7.
15. Ulloa C, Díaz S. El consentimiento informado en pediatría. Gaceta Médica Espirituana. 2007;9(3). [http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.9.\(3\)_23/p23.html](http://bvs.sld.cu/revistas/gme/pub/vol.9.(3)_23/p23.html)
16. Doroshow RW, Hodgman JE, Pomerance JJ. Treatment decisions for newborns at the threshold of viability: an ethical dilemma. J Perinatol. 2000;20:379-83.
17. Singh M. Ethical and social issues in the care of the newborn. Indian J Pediatr. 2003;70:417-20.
18. Razón Behar R. Prevención de las infecciones respiratorias agudas: Presente y futuro. Rev Cubana Pediatr [seriada en internet]. 2003;75(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312003000400006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
19. Creeg M, Crespo M, Brines J, Jiménez R. Infecciones respiratorias. En: Valdés Martín S, Gómez Vasallo A. Compendio de Pediatría. Ciudad de La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2006. Pp. 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 [seriada en internet]. 2007;13(2). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol13_02_07/articulos/a12_v13_0207.htm
21. Rodríguez NA, Martínón MJ. Aspectos prácticos del consentimiento informado en pediatría. Rev Esp Pediatr. 1995;51:68-95.
22. Ortiz García M, Portuondo Alacán O, Ahuar López L, Rodríguez Rivalta I. La ética en la práctica pediátrica. Rev Cubana Pediatr [seriada en internet]. 2004;76(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312004000300010&lng=es&nrm=iso
23. Gracia Guillén D. Democracia y bioética. En: José R. Acosta Sariago. Bioética para la sustentabilidad. La Habana: Publicaciones Acuario, Centro Felix Varela; 2002. Pp. 157-70.
24. Rodríguez A, Martínón JM. Problemas actuales del consentimiento informado. Medicina Ética. 1995;(2):206.

Recibido: 3 de octubre de 2010.

Aprobado: 16 de diciembre de 2010.

Daisy Amparo Martínez Delgado. Facultad de Ciencias Médicas «Enrique Cabrera». Calzada de Aldabó y D, s/n, Rpto. Altahabana, Boyeros. La Habana, Cuba.
Correo electrónico: daisymtnez@infomed.sld.cu