

ÉTICA EN PEDIATRÍA

Dr. Marcial Osorio F.

Centro de Bioética Universidad del Desarrollo

Santiago. Chile.

La pediatría se preocupa de los seres humanos en su época de desarrollo, que como tal, se caracteriza por cambios que se suceden en forma permanente, en períodos de aceleración variable. Desde el punto de vista práctico, y dadas las características clínicas propias de cada etapa, la pediatría se puede dividir en periodo neonatal, pediátrico propiamente tal y de la adolescencia. Neonatología y adolescencia requieren por sus características, tanto biológicas como bioéticas, un tratamiento específico en capítulos separados (ver capítulos 25 y 27). Nos referiremos a la edad pediátrica propiamente tal.

América Latina está atravesando un período excepcional, con altas tasas de crecimiento económico, estabilidad democrática y avances importantes en la reducción de la pobreza, pero aún, con persistencia de marcadas desigualdades sociales. Desde el punto de vista de la bioética, esta realidad latinoamericana nos plantea como desafío conjugar pobreza, diversos niveles de educación, recursos limitados en salud, diversas tradiciones, costumbres y valores, incluidas las de diversos pueblos originarios, que es necesario integrar a nuestra verdad científica en busca de una mayor humanización e igualdad de la sociedad. En este debate moral, el médico y en especial el pediatra, deberá tener la capacidad y contar con la preparación para actuar con respeto de las diferentes concepciones y valores del niño y su familia.

El análisis basado en los principios representa, al igual que para toda la medicina, un enfoque razonable para la toma de decisiones éticas en la práctica clínica e investigación en pediatría, si bien no se debe olvidar la existencia de otros enfoques como la ética feminista o la ética del cuidado, que deben en ocasiones considerarse para responder mejor a las necesidades de las personas de manera congruente con sus necesidades culturales, étnicas y sociales. Si bien la propuesta de Beauchamp y Childress no es una teoría ética completa, como el utilitarismo o el deontologismo, es una buena solución pensada fundamentalmente para resolver problemas de ética biomédica, pues desarrolla un marco teórico que permite identificar, analizar y resolver los problemas morales que se presentan en el día a día de la práctica clínica y la investigación en salud. Su fácil y esquemática aplicación facilita su divulgación, y representa una gran ventaja respecto de una formación filosófica difícil de impartir en las Facultades de Medicina, dadas las elevadas exigencias curriculares que exige la formación de un médico en lo técnico. La teoría simple, a primera vista, es de una complejidad que se hace evidente sólo al profundizar en el estudio de cada una de sus nuevas ediciones (Osorio & Beca, 2012). Los cuatro principios permiten, como decíamos, orientar el actuar médico y poner límites al creciente poder que brinda el desarrollo tecnológico. Se trata de una teoría pluralista, que plantea principios *prima facie*.

El avance en el cuidado respiratorio de los recién nacidos prematuros, el manejo intensivo que permite la sobrevida a grandes cirugías, los avances en antibióticos y quimioterápicos con el consiguiente manejo de patología tumoral, son algunos ejemplos de logros

tecnológicos (Ruud Hansen, 2012). Sus beneficios son inmensos, pero también hay consecuencias negativas como el sufrimiento por los tratamientos en sí, la obstinación terapéutica que a veces los acompaña, las secuelas y la consecuente calidad de vida con diversas limitaciones, lo que refuerza la necesidad de una adecuada formación no sólo en lo técnico sino también en lo humano. Estos son requerimientos para todos los profesionales de la salud, en nuestros días, dado el delicado equilibrio entre los derechos de los pacientes, la autonomía de los padres, las necesidades del niño y las nuevas posibilidades de la medicina, que debemos manejar día a día.

El principio de autonomía requiere un especial análisis en pediatría. El derecho de autonomía hace referencia al derecho de cada persona a tomar sus propias decisiones. En pediatría la relación clínica se establece en una tríada y la autonomía está representada, de acuerdo a la madurez del niño y a la legalidad local, por terceras personas que habitualmente son los padres del paciente.

El principio de beneficencia se centra en decidir en búsqueda del máximo beneficio para el niño, en forma integral más allá de la curación de la enfermedad o el alivio de los síntomas. Establecer el bien o “el mejor interés” del niño, en función de sus propios valores y esperanzas según su edad, junto a los de su familia, es condición básica para la toma de decisiones en pediatría. Se ha relacionado el principio de beneficencia con concepciones demasiado paternalistas de la medicina, objeción válida sólo si se la considera o se la aplica en forma autoritaria, en desmedro del ejercicio de los derechos del paciente, pues el derecho a actuar en forma autónoma generalmente sobrepasa las obligaciones de beneficencia. La beneficencia cae en el ámbito personal, singular, subjetivo y privado de cada individuo, de acuerdo a sus valores en la vida.

El principio de no maleficencia viene desde la ética médica hipocrática y se relaciona con las responsabilidades de los profesionales de la salud, asociado tradicionalmente a la máxima *primum non nocere*. (ante todo no dañar). En pediatría se aplica este principio a las posibles decisiones desde la autonomía de los padres o tutores, versus el mayor beneficio para el niño. El rol del pediatra es ser garante del mayor beneficio del niño. La participación de niños en proyectos de investigación y en clínica, así como la toma de decisiones en situaciones de inicio o suspensión de tratamiento son ejemplos de ello. Este principio compromete a realizar correctamente nuestro trabajo profesional. La impericia, el desconocimiento, la no actualización, el descuido en el trabajo no son éticamente aceptables e incumplen este principio. La no maleficencia cae en el consenso colectivo, intersubjetivo, público. Se puede debatir extensamente sobre quién debe definir el mejor interés del niño, si la familia el médico, o la sociedad (Gracia, 2010).

El principio de justicia obliga a tratar a todas las personas por igual y a no discriminarlas bajo ningún concepto, asegurándoles la igualdad de oportunidades en salud. Cuando nos referimos a cuestiones de justicia todos tenemos responsabilidades, los usuarios de utilizar responsablemente los servicios, los profesionales de darles un trato digno e igualitario y las organizaciones de distribuir los recursos adecuadamente. El derecho a la salud es reconocido como un derecho humano básico en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de París, 1948. Sin embargo, las teorías de justicia son múltiples y varían de acuerdo al principio material de justicia que enfatizan. Las teorías igualitarias dan prioridad al acceso igualitario a los bienes que cualquier persona racional, desearía (con criterio de necesidad), las teorías libertarias a los derechos a la libertad económica y social (procedimientos justos y no resultados sustantivos) y las teorías utilitaristas recurren a

ambas para optimizar la utilidad. En las diferentes visiones de la sociedad, el tratar de conciliar libre mercado y competencia en salud con el acceso universal al cuidado de la salud parece difícil o imposible. Aplicar justicia en salud es materia compleja que incluye decisiones en muchos niveles: equilibrios de salud primaria y terciaria, seguros de salud, privatización de salud, conceptos de derecho a la salud, introducción de nuevas tecnologías y otros, dado el alto costo que hoy día demanda la salud, como consecuencia fundamentalmente del acelerado desarrollo tecnológico. En lo individual, el principio de justicia se refiere al concepto de “merecimiento”, es decir, que cada paciente reciba la atención necesaria de acuerdo con su patología y pronóstico, de acuerdo a un criterio de proporcionalidad a los recursos existentes y los resultados esperables (Osorio & Beca, 2012). En la práctica se trata de cubrir las necesidades básicas de los individuos y de la población desde el punto de vista de la atención de salud como de la relación médico paciente. “No existirían dilemas morales si los principios morales discurren en línea recta y nunca se entrecruzan. Solamente al examinar los principios morales y determinar cómo se aplican en situaciones determinadas y cómo entran en conflicto, podemos ofrecer orden y coherencia a la discusión de estos problemas” (Beauchamp & Childress, 2002).

Los cuatro principios tan brevemente descritos han sido ampliamente aceptados pero igualmente discutidos reconociéndose limitaciones de los enfoques puramente principialistas (Ver capítulo 5). La mayor dificultad es que no todos los valores morales se pueden enmarcar en ellos, y que su aplicación armónica es con frecuencia dificultosa, al no quedar clara la prioridad entre ellos. Una de las propuestas que complementa la ética basada en los principios, en especial en pediatría, es la “*ética del cuidado*”. Enfatiza el concepto de que en la relación médico-paciente interactúan dos o más agentes en un mismo nivel: médico y paciente o sus representantes, con sus valores, esperanzas y creencias. El concepto es *sanar* a una persona enferma junto al propósito de *curar* una enfermedad. Esta visión pone el foco fundamentalmente en las relaciones humanas. Lograrlo requiere volver al antiguo concepto de la profesión médica como vocación, como compromiso de vida que “profesa” en función de la búsqueda del bien del paciente. Es la *llamada ética de la virtud* que vuelve al antiguo énfasis de la ética que busca descubrir el bien y lograr ajustes morales que adquieran ciertas características que reciben el nombre de “virtud”. La ética de la virtud propone que para la medicina clínica lo esencial son las virtudes del médico y de los otros profesionales de la salud. Si los profesionales han logrado incorporar las virtudes a su manera de actuar y de ser, se logrará priorizar el bien del enfermo, comunicarse adecuadamente, ser receptivo a sus necesidades, respetar su voluntad y valores, y asignar los recursos con prioridades justas. Analizar la motivación, la intención, los deseos de las personas y el rol de la virtud cumple un papel significativo en la bioética actual y su continua capacidad de evolución, que refleja la necesidad permanente de reflexión moral en torno a las diversas temáticas que plantea el ejercicio de la medicina. El enfoque de la bioética desde otras perspectivas (ética de la virtud, del cuidado, feminista) muestra la necesidad de una reflexión moral más profunda y variada en torno a los diferentes problemas que enfrentamos, más que un rechazo a las formas de razonamiento bioético tradicionales (Ver capítulos 4 y 9).

RELACION MEDICO-PACIENTE EN PEDIATRIA.

La consideración de la sociedad hacia el niño ha variado a lo largo del tiempo. En la antigüedad el valor de la ancianidad como depositaria de las tradiciones transformaba a los ancianos en jefe religioso, moral, político y económico. En la Grecia clásica la mayor consideración se deposita en la edad madura que es el prototipo de modelo de perfección física y moral. La infancia era considerada una época de imperfección, la de un adulto en formación. A finales del siglo XVII cambia esta percepción, el niño adquiere mayor relevancia y todo empieza a organizarse en torno a él. Los menores de edad considerados un bien de los padres, no tenían derechos como tales. Las leyes liberales del siglo XIX rebajan la fecha de la mayoría de edad a los 21 años y de la emancipación a los 18. En el siglo XX y XXI, se ha producido modificaciones en esta edad en diferentes sociedades y, se comienza a poner límites a la patria potestad de los padres (Gracia 2010).

La relación clínica siguió por años el modelo "paternalista", basado en la beneficencia de la tradición hipocrática. El médico, en este modelo, hace el bien al paciente como lo hace un padre a su hijo pequeño. El enfermo o paciente desconoce su enfermedad, su causa y sus posibilidades de tratamiento. El médico posee el saber, sabe lo que sucede al paciente y sabe como mejorarlo sin que el paciente intervenga, excepto para seguir obedientemente las indicaciones médicas. Actualmente existe consenso respecto a la necesidad de respeto a la autonomía del paciente, tendencia que se torna creciente también en nuestra Latinoamérica, lo que se hace evidente en los planes educativos de las facultades de medicina. Cada día estamos ante pacientes más informados, muchas veces inquisidores, que con frecuencia plantean incluso una hipótesis diagnóstica o ideas acerca de posibles tratamientos, como consecuencia de la penetración de los medios de comunicación, el acceso cada vez más masivo a Internet, y la aparición de gran número de portales de salud. La angustia asociada a la enfermedad de un hijo, determina la búsqueda muchas veces desesperada de información por los padres, e incluso la búsqueda de medicinas alternativas, curanderos, etc. Debemos tener especial paciencia y orientar, educar y tranquilizar siempre.

Desde el punto de vista ético los pacientes pediátricos constituyen, una población vulnerable, en que la responsabilidad del consentimiento recae en gran medida sobre los padres del niño pues, su propia autonomía se considera posible sólo de acuerdo a los respectivos niveles de madurez (Ladd & Forman, 2010). El pediatra será responsable de evaluar este grado de madurez del menor y considerar, de acuerdo a lo expuesto, factores culturales, sociales y religiosos del niño y sus padres que pueden asociarse e influir en la toma de decisiones (Ferdinand, 2011). Las teorías evolutivas de Piaget y Kohlberg consideran que la madurez y la conciencia moral se adquieren durante el proceso de maduración y no aparecen en un momento puntual como se determina legalmente, por ejemplo a los 18 años. Esto ha dado lugar a la teoría del "menor maduro", en la que se reconoce la existencia de determinados derechos en los niños, en función del nivel de madurez observado. Todo esto ha llevado a que, aquellos menores capaces de tomar decisiones y evaluar las consecuencias, puedan manifestar sus decisiones en todo lo relativo

a su salud. Desde el punto de vista legal los pacientes pediátricos, aunque sean maduros, carecen de la capacidad de decidir si no tienen la edad requerida de acuerdo a la legislación local para firmar un documento de consentimiento informado. En los adolescentes, o menores maduros, el pediatra tiene una función de intermediador, ya que por ser igualmente dependientes se hace necesario considerar la opinión de los padres. Si bien tienen la responsabilidad moral, y en muchos lugares también legal, para decidir según el mejor interés de su hijo, la autoridad de los padres en la toma de decisiones no es absoluta (McNab & Beca, 2010). El niño tiene derecho recibir tratamientos eficaces y a no ser expuesto a tratamientos inútiles o desproporcionados que llevan a la obstinación terapéutica. En casos de duda o conflicto surge la posibilidad de recurrir al Comité de Ética Asistencial para un mayor análisis.

El pediatra requiere establecer una relación de confianza con el niño, creando una atmósfera que favorezca el diálogo y respeto recíproco entre médico y paciente, relación de confianza que debe establecerse también con los padres, principales responsables de la salud y crianza de sus hijos, pues una *buena relación médico paciente es la base de una buena práctica pediátrica* (Gracia y cols, 2004). Sin ella habrá desde errores diagnósticos hasta fallas en el cumplimiento de los tratamientos e indicaciones, además de conflictos interpersonales, facilitando incluso llegar a litigios legales. En la práctica clínica habitual de supervisión de salud, la labor del pediatra es fundamentalmente educativa para compartir las decisiones con los padres en condiciones de igualdad. En el caso de enfermedades graves la relación se torna en cambio asimétrica, dado el nivel de conocimientos del profesional, especialmente en el caso de subespecialistas. En estas situaciones surge, si nuestra formación y valores no son adecuados, el riesgo de establecer una relación paternalista en la que olvidamos los valores y la espiritualidad de la familia en pos de lo que nos parece, desde nuestros valores y espiritualidad, el mayor bienestar del niño, llegando en casos extremos incluso a la judicialización. El curso intermedio puede clarificarse en estos casos mediante la deliberación del Comité de Ética Clínica de la institución, que sugerirá como adecuar nuestro actuar (Cummings & Mercurio, 2010). La institucionalización de la práctica médica, la subespecialización y la participación en el cuidado de otros profesionales de la salud han modificado las características de la relación haciendo necesario que los pacientes deban depositar su confianza en los profesionales e instituciones en forma anónima. Enfrentados al manejo de patologías crónicas es muy importante ahondar en la relación con la familia y los padres para interiorizarnos de su malla valórica y espiritualidad. Para ello es muy importante el apoyo y percepción de otros miembros del equipo (enfermeras, auxiliares, psicólogo, psiquiatra), siendo como dijimos antes también fundamental la conversación y visión del niño, lo que puede ayudar a orientar y variar nuestro enfoque terapéutico.

La adecuada formación bioética de los estudiantes de medicina permitirá compenetrarlos tempranamente del deber de tratar a los pacientes como personas individuales necesitadas de ayuda o tratamiento y jamás como anónimos o “casos” portadores de una enfermedad. Ello es de particular importancia en la atención de los pacientes de etnias o de menor nivel socio económico que se asocian generalmente a menor conciencia de sus derechos y menos capacidad para exigirlos, conceptos culturales y escalas de valores diferentes de los del mundo profesional. Estas condiciones, agravadas por los ambientes desfavorables de trabajo, dificultan mucho la comunicación y la debida consideración de los derechos y de

los valores de los pacientes. Sin embargo, la necesidad de atención de estos grupos es mayor y su sensibilidad es semejante a la de todas las personas de una sociedad. Como afirmaba Sócrates, el razonamiento moral enriquece a las personas tanto como el conocimiento. Nuestro deber es pues ejercitar a alumnos, profesionales, pacientes y de alguna manera también a la sociedad toda en el razonamiento moral, permitiéndoles crecer en su capacidad de autonomía. El buen uso de las habilidades de comunicación y de juicios prudentes facilitarán la posibilidad de llegar a un consenso, situación ideal en la relación clínica y para la humanización de la práctica médica.

EL ENFERMO TERMINAL

Los pediatras no somos una excepción frente a la actual concepción occidental de la muerte. Todos vamos a morir, pero no es necesario morir ahora. Tememos la muerte, pues nos enfrenta con lo azaroso, incomprensible e inevitable que los hombres ponemos en algún momento nebuloso e indefinido del futuro (Heidegger, 1997). Los avances tecnológicos y el manejo actual de patologías y enfermos permiten muchas veces posponer la muerte, pero cuando la enfermedad nos pone un plazo determinado, lo asumimos aún con frecuencia como un fracaso y no como el proceso final normal de todo ser vivo. Uno de los fines de la medicina es favorecer una muerte en paz. En el caso de los niños se trata de una muerte sin angustia ni dolor, acompañado y con aceptación, de acuerdo a la capacidad que permita la edad del niño. El sufrimiento psíquico que rodea al final de la vida en la edad pediátrica se anticipa a ella y no desaparece después de la misma. Es necesario por lo tanto apoyar a la familia y al personal de salud, informar de la evolución, las decisiones de tratamiento y el pronóstico o la evolución esperada. Muchas veces es necesario limitar tratamientos y, con criterio de proporcionalidad, no utilizar todos los medios tecnológicos posibles para mantener una vida cuyo final es inevitable, sino sólo utilizar los medios para dar el máximo bienestar en los últimos días u horas, evitando el sufrimiento innecesario del enfermo y de quienes lo rodean. Lo anterior en un ambiente compartido familiarmente, si es posible en el domicilio del paciente o en un área adecuada del hospital, en serenidad, con intimidad y amor, controlando el sufrimiento físico y psíquico del moribundo y de sus padres. Los familiares que sufren la pérdida de un niño agradecen estos últimos momentos de cercanía afectiva, de compartir y dar a su hijo una buena calidad de vida hasta el último momento. Estas condiciones facilitan la aceptación de la muerte y una vivencia del duelo más serena y equilibrada. Es fundamental el apoyo después de la muerte, en lo inmediato y en forma más tardía, permanecer disponibles y accesibles a la familia, para clarificar hechos y ofrecer apoyo psicológico de acuerdo a requerimientos que van a ser variables en cada persona.

COMITES DE ETICA CLINICA Y CONSULTORIA EN ETICA CLINICA.

Los comités de ética asistencial (CEA) o de ética clínica son grupos interdisciplinarios que se ocupan de las consultas, el estudio, el consejo y la docencia frente a los problemas éticos que surgen en la práctica de la atención médica hospitalaria. Aplican métodos objetivos en

el análisis de casos clínicos, para precisar las dudas éticas planteadas y definir lo que se considera “el mejor interés del paciente”, es decir la alternativa que mejor respeta su propio bien sin vulnerar principios éticos. Sobre esta base los comités de ética establecen recomendaciones para las decisiones que debe tomar el médico tratante en conjunto con el paciente o su representante. Sin embargo las consultas a los CEA son poco frecuentes debido a diferentes razones: dificultad ante la respuesta a casos urgentes, demora entre la solicitud y la factibilidad de reunión del comité, recelo de los médicos clínicos a ser enjuiciados, desconocimiento de los beneficios del análisis ético clínico, experiencias previas negativas de los médicos con algún comité, y la percepción de las presentaciones al comité como un trámite que interfiere las decisiones (Beca, 2008). (Ver capítulos 18 y 19)

INVESTIGACION EN PEDIATRIA.

La ética de la investigación ha tenido un desarrollo paralelo a la bioética clínica y una evolución muy dinámica. Inicialmente se ocupó de problemas vinculados a la autonomía y el consentimiento informado, el balance riesgo-beneficio, la confidencialidad, y la formación de los comités de ética. Hoy se da gran importancia a la situación de las llamadas sociedades periféricas con poblaciones vulnerables, entre las que se incluye Latinoamérica, en las cuales la investigación biomédica, y particularmente la de nuevos fármacos, aumenta progresivamente. La intención es proteger a los niños, en su condición de vulnerables, de acuerdo a códigos internacionales que regulan la investigación en seres humanos ha limitado la participación de ellos en investigación. Se ha asumido, dada la escasa participación de niños en investigación, que los resultados obtenidos en adultos son directamente extrapolables a los niños. Como consecuencia son frecuentes los casos de toxicidad por desconocimiento de la farmacocinética, ineficacia, sobredosis o reacciones adversas propias de cada edad de la infancia: prematuro, recién nacido, lactante, adolescente. También la ausencia de formulaciones adecuadas, y que llevan en la práctica a utilizar cápsulas o comprimidos de fármacos formulados para uso en adultos, que intentamos administrar a lactantes o niños. Alrededor del setenta por ciento de los fármacos autorizados por la FDA, (Food and Drugs Administration, USA), no incluyen suficiente información para su utilización en niños. En la práctica el uso de medicamentos fuera de su indicación es inhabitual en adultos, mientras en niños es frecuente. Es necesario por lo tanto promover y dar las facilidades que corresponda a la investigación clínica en niños. La revisión de los proyectos de investigación deben ser rigurosa, la investigación de clara utilidad, metodológicamente impecable, con riesgos mínimos o ausentes, y cláusulas precisas de suspensión de la investigación si aparecen efectos colaterales o complicaciones. Obviamente la investigación debe contar con el consentimiento informado de los padres e idealmente con el asentimiento de los niños mayores de 10 a 14 años (variable en cada país o región). El respeto de la confidencialidad y el análisis de la aplicación del resultado de la investigación son elementos de fundamental importancia a considerar. Un problema nuevo es que, cada vez con mayor frecuencia, se contempla reservar una alícuota de muestras biológicas para otros fines, para análisis genético o para futuros análisis en función de los avances de la ciencia. Desde el punto de vista ético, esta práctica debe ser analizada en forma individualizada por los Comité de Ética de la Investigación en defensa de la confidencialidad por un lado, y de la revelación oportuna de la información que pueda ser de utilidad para el niño.

COMITES DE ETICA EN INVESTIGACION

Son comités multidisciplinarios independientes o institucionales cuyo principal objetivo es la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos de la investigación. Para ello deben revisar el protocolo, evaluar la idoneidad de los investigadores, los recursos, objetivos y la validez del método, los riesgos y condiciones de seguridad para el paciente, el proceso de información y documentación del consentimiento informado, las condiciones de libertad para participar o negarse a hacerlo, la confidencialidad de los resultados, y los eventuales conflictos de intereses involucrados. Cumplen su función basados en documentos internacionales sobre la materia, en especial la Declaración de Helsinki y las Guías CIOMS. El rol de los comités de ética de la investigación dentro del proceso de la investigación es cada día más relevante, debemos reconocer su importancia y luchar por su fortalecimiento para alcanzar la más rigurosa revisión de los proyectos de investigación que incorpore a niños.

RECHAZO A LA VACUNACION.

Un problema reciente y muy frecuente en algunos países es el de los padres que rechazan la vacunación de sus niños. No se discute el valor de la vacunación en el control de las enfermedades infecciosas. Es fundamental la educación, explicando a los padres que la casi desaparición de muchas enfermedades es consecuencia de los programas de vacunación masiva, sin desconocer que las vacunas pueden tener efectos adversos o no deseados, y que su uso no garantiza un 100% de protección. Se debe respetar la autonomía, pero en esta situación entra en conflicto con el deber de justicia social que es la protección de la población. Si todos dejáramos de vacunar, regresarían muchas enfermedades que están controladas hoy en día, a excepción de la ya erradicada viruela. De hecho quienes no se vacunan o no prescriben las vacunas, y las fallas de cobertura, son responsables de los brotes de enfermedades infecciosas prevenibles. El respeto a la autonomía tiene límites y el más claro en este tema ocurre situaciones de epidemias. Nuestra forma de colaborar en busca de mayor cobertura es en base a la educación, la que debe estar dirigida a toda la comunidad, pero también debe focalizarse en un pequeño grupo de médicos que promueve actualmente la no vacunación.

MALTRATO INFANTIL

En la actualidad, el niño es considerado un sujeto moral con derechos (Declaración de los Derechos del Niño) que no deben depender de circunstancias sociales, del lugar o del momento en que se encuentre. Sin embargo, la forma de sentir y educar a los hijos varía de acuerdo a la cultura y a las costumbres de los pueblos, y también de acuerdo a las definiciones de prevalencia del maltrato infantil. Es de crucial importancia educar a profesores, padres y a los propios niños para evitar cualquier forma de maltrato. Las formas de maltrato grave y el abuso sexual ocasionan daño severo, especialmente en esta etapa en

la cual los niños están en proceso de formación de sus valores y personalidad. La sospecha de maltrato o de abuso obliga a cuidar la relación clínica para mantener la vigilancia y poder intervenir. Planteárselo a los padres o hacer la denuncia legal, sin la debida certeza, puede determinar la ruptura de la relación clínica. La intervención de un nuevo profesional retarda el inicio de la investigación del caso, y el cambio frecuente del lugar de consulta es una situación que pueden alertar a una intervención oportuna. Si tenemos una sospecha seria y fundada se debe poner fin al maltrato a través de una denuncia que permita tomar las acciones necesarias para la protección del menor maltratado (Comité Maltrato Infantil Soc. Chil Pediatría, 2007).

PROBLEMAS NUEVOS Y EMERGENTES

Los avances biotecnológicos y la mayor oferta de tratamientos genera nuevos problemas. El deseo de los padres de obtener el mejor rendimiento de sus hijos a nivel personal plantea el dilema del uso de hormona de crecimiento con objeto de mejorar la talla final, de la posibilidad de cirugía plástica en adolescentes para perfilar su nariz, para mejorar su aspecto general con lipoescultura, o la colocación de prótesis mamarias u otras intervenciones. Otra situación es el uso de anabólicos con el objeto de mejorar el rendimiento deportivo y de estimulantes como el metilfenidato o el modafilino, para mejorar el rendimiento escolar, en niños por lo demás normales. Si se mira estas situaciones desde el principio de No Maleficencia, nuestro deber es velar por el crecimiento sano de esos niños, acompañando en una formación integral y valórica. Es necesario por lo tanto emplear el tiempo que sea necesario en educar, tanto a los padres como a los niños, buscando el punto de acción intermedia y reservar la indicación de estas terapias específicas a los casos en que estén claramente indicadas (Antiel y cols. , 2012).

Los avances tecnológicos nos enfrentan a nuevas situaciones o conflictos éticos en el que se considera que será el siglo de la biotecnología: células madre, clonación, terapia génica, selección de embriones, cirugía y medicina fetal, nacimiento de niños cada vez más inmaduros, trasplantes y xenotrasplantes, nuevos fármacos o técnicas quirúrgicas, nuevos procedimientos diagnósticos. Todos estos avances, para su aplicación en niños, necesitan investigación específica y decisiones de máxima prudencia.

CONCLUSIONES

Las decisiones morales parecen fáciles de tomar, pero surgen día a día nuevas tecnologías que nos enfrentan a diagnósticos y alternativas terapéuticas en una sociedad contemporánea global, que nos hace evidente la pluralidad de cada sociedad particular. Por otra parte, no hay una posición ética única y universal que podamos transmitir y aprender, como tampoco normas de conducta que solucionen la toma de decisiones morales, a modo de guías clínicas. Los ideales y principios éticos aplicables en pediatría deben ser acorde a los de cada sociedad o comunidad y, por lo tanto, los que deben compartir esos pacientes, sus padres y los profesionales de la salud. La bioética propone formas y métodos de análisis para que las decisiones respeten armónicamente los valores comprometidos. Sólo

manejando adecuadamente los valores de todos los involucrados en la relación lograremos una atención de calidad, basada en decisiones prudentes y fundamentadas, lo que se facilita con una adecuada formación bioética de los profesionales. Las complejas decisiones de la práctica médica exigen desarrollar en nuestros alumnos la capacidad de reflexión y debate, con la participación de los otros miembros del equipo de salud, de los padres y con la necesaria integración de los niños de acuerdo a su grado de madurez.

La formación básica en bioética es hoy un imperativo para los profesionales de la salud y muy en especial en pediatría, dada la característica de la población atendida, en camino de formación hacia la vida adulta. El respeto a la autonomía del niño, independiente de subjetividades personales, requiere de una clara conciencia moral de tipo postconvencional (Kohlberg), que sólo se logra en el ejercicio bioético, ante la complejidad y dualidad de los dilemas que plantea la práctica pediátrica. Debemos educar no solamente a nuestros alumnos y colegas, sino a la población en general. Con ciudadanos y médicos educados será más fácil la real deliberación. La proporción de pacientes que pide al médico decidir, diciendo "Ud. es el que sabe pues doctor", es aún muy alta en nuestra región, incluso entre los enfermos con elevado nivel educacional. El respeto a la autonomía está representado en este momento en Latinoamérica, por el deber de explicar y de educar para lograr que los enfermos y sus padres comprendan en lo posible la enfermedad, el objetivo del tratamiento, la evolución y las posibles complicaciones. En otras palabras, que participen activamente del proceso y no sean sólo un depósito de los tratamientos que nosotros decidamos, en un paternalismo subdesarrollado. En una publicación reciente se plantea la evolución de esta relación en USA, desde el paternalismo benéfico a una relación de decisiones compartidas (Truog, 2012).

REFERENCIAS

- Antiel Ryan M. Jacobson Robert M. and Fischer Philip R. Better Children Through Biotechnological Enhancement?. *Pediatrics in Review* 2012; 33:3-7
- Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. España, Barcelona: Masson 2002
- Beca, J. P. Comités de ética o consultores de ética clínica. *Bioética & Debat* 2008; 4: 1-5.
- Comité de Maltrato Infantil Sociedad Chilena de Pediatría. El Maltrato Infantil desde la bioética: El sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? *Rev Chil Pediatr* 2007; 78 (Supl 1): 85-95

- Cummings Christy L., Mercurio Mark R. Ethics for the Pediatrician: Autonomy, Beneficence, and Rights *Pediatr. Rev.* 2010;31:252-255
- Ferdinand D. Yates, Jr. Ethics for the Pediatrician: Religion and Spirituality in Pediatrics. *Pediatrics in Review* 2011; 32:91-94
- Gracia D, Bioética y Pediatría En: de los Reyes López M, Sánchez Jacob M, Editores, Bioética y Pediatría. Madrid, España: Editorial Ergon; 2010, pag. 29-38
- Gracia D, Jarabo Y, Martín-Espildora N, Ríos J. Toma de decisiones con el paciente menor de edad. En: Gracia D, Judez J Editores: Ética en la práctica pediátrica. Madrid, España: Fundación de Ciencias de la Salud- Triacastela 2004, pag.127-160.
- Heidegger Martín. *Ser y Tiempo*, trad. Por Jorge Eduardo Rivera. Santiago, Chile: Editorial Universitaria, 1997; España, Madrid: Editorial Trotta, 2009 2ª ed.
- Ladd Rosalind Ekman and Forman Edwin N. Ethics for the Pediatrician: Pediatrician/Patient/Parent Relationships. *Pediatr. Rev.* 2010; 31:65-67
- McNab ME, Beca JP. Existen límites en la decisión de los padres sobre el tratamiento de sus hijos?. *Rev Chil Pediatr* 2010;81 (6): 536-540
- Osorio M. Beca JP Ética en Pediatría. En: Meneghello. Editores: Tratado de Pediatría. Santiago, Chile: Editorial Panamericana 2012, en prensa.
- Ruud Hansen Thor Willy. Advanced Clinical Medicine Require Advanced Clinical Ethics *Neonatology* 2012;101:8-12.
- Truog, Robert D. Patients and Doctors — The Evolution of a Relationship. *N Engl J Med.* 2012; 366:581-585