

Hablemos de...

La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría

CARMEN MARTÍNEZ GONZÁLEZ

Pediatra de Atención Primaria. Magíster en Bioética. C. S. San Blas. Parla. Madrid. España.
carmendiri@gmail.com

Introducción

Los principios de la Bioética surgieron después de divulgarse las condiciones en las que se realizaron investigaciones carentes de toda ética, que involucraban directamente a profesionales sanitarios. Fueron los experimentos ocurridos en Tuskegee (Alabama, de 1932 a 1972), que estudiaron la progresión de la sífilis en población afroamericana sin tratar y sin informar cuando ya existía la penicilina, y en Willowbrook (Nueva York, de 1930 a 1987), una institución apoyada por el Estado para niños con discapacidad intelectual a los que se inoculó virus de la hepatitis B.

El reconocimiento oficial de estos hechos y la justificada alarma social propiciaron el inicio de una nueva etapa en la medicina. Aunque no fueron los únicos. Recientemente, (2010) el gobierno de EE. UU. pidió disculpas públicamente por otros experimentos realizados en Guatemala¹ (de 1946 a 1948) con presos, enfermos mentales y soldados que fueron infectados deliberadamente con sífilis y gonorrea, respaldado por el gobierno del país y la que entonces era la Organización Panamericana de la Salud.

Puntos clave

- Los principios ponen un marco ético para la investigación y sustentan valores básicos para evaluar las decisiones clínicas desde el punto de vista ético.
- Respetar y fomentar la autonomía de los menores no puede reducirse a aplicar los límites legales.
- El principio de beneficencia obliga a hacer el bien que el paciente considera como tal.
- El principio de justicia obliga al reparto equitativo de beneficios y cargas, a la distribución y acceso justo a los recursos sanitarios y al trato justo e igualitario.
- El principio de no maleficencia obliga a evitar el daño intencionado físico, psíquico, moral o social.

La necesidad de unos principios éticos en medicina

En respuesta a los hechos de Tuskegee y Willowbrook, impulsado por la necesidad de poner límites a la investigación clínica (IC) en humanos, el Congreso de los EE.UU. constituyó una comisión nacional de expertos que publicó su trabajo en 1974 bajo el nombre de informe Belmont. Un documento pionero que explicitaba por primera vez 3 principios éticos básicos para la IC: respeto, beneficencia y justicia. Este documento fue ampliado en 1979 por Beauchamp y Childress hacia el ámbito de la clínica, en una publicación² ya clásica, que desarrolló los 4 principios actuales de la Bioética: beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia. Principios que son importantes porque además de poner un marco ético para la investigación³, son un instrumento para evaluar las decisiones clínicas desde el punto de vista ético, a la vez que permiten que los valores que representan sigan en permanente deliberación pública, al estar formulados de forma suficientemente abstracta, intemporal y flexible. No son derechos, normas o mandatos definitivos, más propios del Derecho o la Deontología. Y siguen vigentes, no exentos de controversias y limitaciones (como la autonomía en Pediatría)⁴, porque han conseguido ser un marco ético universal y coherente, sin sesgos emotivistas religiosos ni sociológicos.

Los 4 principios de la Bioética

1. Principio de autonomía. El principio de autonomía obliga moralmente a respetar y promover las decisiones de la persona en la gestión de su salud. Traduce al mundo sanitario el mensaje kantiano que exhorta a salir de la minoría de edad moral: «atrévete a dar libertad» (dirigido a los profesionales sanitarios) y «atrévete a decidir y a elegir» (dirigido a los pacientes). En este sentido, más allá de la obligación de respetar la autonomía legal según la Ley Básica de Autonomía del Paciente (LBAP)⁵, exige ser prescriptores de autonomía por ser algo valioso en sí mismo y el camino para la madurez.

En Pediatría, hay que entender que respetar y fomentar la autonomía de los menores no puede reducirse a aplicar los límites legales, porque la autonomía se desarrolla progresivamente y no el día exacto que marca la ley. Por tanto debemos promover paulatinamente la capacidad de decisión de los menores según su nivel de entendimiento. Esto implica que antes de los 12 años, según la LBAP, debemos escuchar, explicar y buscar su asentimiento o acto de aceptación que no tiene valor legal, pero si ético⁶.

Tratar a los niños como personas autónomas⁷ implica decirles la verdad, respetar su privacidad, proteger la confidencialidad, buscar el consentimiento o el asentimiento y ayudar aclarificar las decisiones importantes cuando lo pidan.

2. Principio de beneficencia. El principio de beneficencia obliga a hacer el bien que el paciente considera como tal para sí mismo. Se opone al paternalismo clásico, a la imposición del criterio médico, a la actitud de considerar a los pacientes sistemáticamente incapaces para decidir. La beneficencia que no considera la opinión del paciente es paternalista, aunque algunos autores distinguen entre un *paternalismo duro* y un *paternalismo suave*⁸, justificado en los niños⁹.

Beneficencia no es lo mismo que benevolencia, que sería un rasgo de carácter, ni es caridad que depende de la generosidad individual. Tampoco hay beneficencia como tal sin capacidad para ejercitarse la autonomía. Por eso, sin olvidar que el niño es nuestro paciente, casi siempre tendremos que contar con los padres según la edad del menor, teniendo en cuenta sus preferencias, creencias y valores¹⁰.

Los principios deben adaptarse al momento histórico y abordar nuevos retos, pues si no, serían solo utopías. En nuestra sociedad claramente multicultural, existen cada vez más desacuerdos morales por motivos culturales¹¹ entre los propios profesionales sanitarios. En este sentido, entender el concepto de «bien» en gran parte como una construcción cultural, permite abordar mejor los problemas éticos que plantean las peticiones de circuncisión¹² por motivos culturales o religiosos, los rechazos de algunos tratamientos por los testigos de Jehová¹³, o los padres antivacunas¹⁴.

3. Principio de justicia. En Bioética, el principio de justicia se entiende como equidad y obliga al reparto equitativo de beneficios y cargas, y a la distribución y acceso justo a los limitados recursos sanitarios. Las diferencias solo serían justificables en beneficio de la mayoría, o de los más desfavorecidos. Es un error pensar que este principio depende exclusivamente de las instituciones, sin tener en cuenta que todos somos microgestores de los recursos públicos, sean ambulancias, material de la consulta, fármacos, solicitud de pruebas diagnósticas, etc.

La justicia, como virtud, tiene que ver con el trato justo e igualitario a los pacientes, la tolerancia frente a las diferencias religiosas, raciales o culturales, la defensa de niños y adolescentes frente a inequidades, manipulaciones de los adultos, o cualquiera acción que suponga un perjuicio. En este sentido, tienen mayor riesgo los pacientes complejos que suman problemas médicos, económicos, de salud mental, etc., o los pacientes con discapacidades o minusvalías¹⁵ que, además de tener una enfermedad crónica, fundamentalmente son personas vulnerables.

4. Principio de no maleficencia. Depende fundamentalmente de los profesionales sanitarios y obliga a retirar, prevenir o evitar el daño intencionado físico, psíquico, moral o social.

Los principios de la Bioética surgen después de conocerse hechos carentes de toda ética que involucraban directamente a los profesionales sanitarios.

Beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia ponen un marco ético para la investigación, a la vez que sustentan valores básicos para evaluar las decisiones clínicas desde el punto de vista ético.

No son derechos, normas o mandatos definitivos, más propios del Derecho o la Deontología.

El principio de autonomía obliga moralmente a respetar y promover las decisiones de la persona autónoma en la gestión de su salud.

Debemos promover progresivamente la capacidad de decisión de los menores según su nivel de entendimiento.

El principio de beneficencia obliga a intentar realizar el bien que el paciente considera como tal para sí mismo.

No hay duda de que es claramente maleficiente vulnerar los criterios de indicación o contraindicación médica de un tratamiento. Pero afinando nuestra sensibilidad ética, también es maleficiente mentir¹⁶ u ocultar información para «no dañar», justificándolo con razonamientos paternalistas (todavía hay adolescentes que se enteran de que tienen un cáncer por Internet); tratar insuficientemente el dolor por desconocimiento de pautas o por miedo; usar de forma desproporcionada técnicas diagnósticas¹⁷, o aplicar tratamientos sin beneficio claro, evidencia científica o seguridad para el paciente.

En la IC en niños es tan importante minimizar riesgos como maximizar beneficios¹⁸. Los profesionales deben ser honestos en la información sin alentar expectativas infundadas, informar al menor según su nivel de entendimiento y aceptar su deseo explícito de negarse a participar en el ensayo o de retirarse en cualquier momento¹⁹.

Casos clínicos

La enseñanza de la Bioética no puede basarse solo en el principio teórico ajeno a la realidad, ni en el casuismo práctico sin fundamento²⁰. Los problemas éticos son frecuentes en la clínica diaria, pero hace falta visibilizarlos. Por eso

Sin olvidar que el niño es nuestro paciente, casi siempre tendremos que contar con los padres según la edad del menor.

El principio de justicia obliga al reparto equitativo de beneficios y cargas, y a la distribución y acceso justo a los limitados recursos sanitarios.

La justicia como virtud tiene que ver con el trato justo e igualitario a los pacientes.

El principio de no maleficencia obliga a retirar, prevenir o evitar el daño intencionado físico, psíquico, moral o social.

La investigación clínica en niños es un terreno en donde es especialmente importante minimizar riesgos, maximizar beneficios y cumplir la normativa.

La bioética no puede basar su enseñanza solo en el principialismo teórico ajeno a la realidad, ni en el casuismo práctico sin fundamento.

presentamos 2 casos clínicos basados en situaciones reales, en donde entran en conflicto 2 valores o principios. Debemos tener en cuenta que un conflicto ético es un problema que a un profesional concreto y quizás no a otro, se le plantea como tal. Por tanto, estos casos pueden que no susciten el mismo análisis ni la misma reflexión en todos los lectores.

Caso 1

Juan, de 13 años, acude a la consulta con sus padres. Tiene buen rendimiento académico, pero desde hace meses no obedece, grita, patina por la casa y no colabora en las tareas domésticas. El padre está en tratamiento por una depresión secundaria a paro laboral prolongado. Juan quiere hablar a solas con el pediatra, contándole que su padre le pega con cinturón como castigo, y pide confidencialidad. En ese momento, no hay lesiones en la exploración física.

Para este pediatra, entran en conflicto el principio de autonomía, que obliga a tener en cuenta la petición de confidencialidad, y el principio de no maleficencia, que obliga a la protección del menor.

Juan es menor de edad y la ley²¹ exige denunciar legalmente o poner en conocimiento de los servicios sociales la situación

de maltrato. Pero no hay lesiones en el momento de la exploración; Juan pide confidencialidad y hay que tener en cuenta que a partir de los 12 años es posible tomar decisiones.

El pediatra decide respetar la petición de confidencialidad en ese momento, valorando que tiene edad para pedir ayuda o salir de casa en una situación de peligro. Deriva a Juan al servicio de salud mental donde tratan al padre y le explica que es una decisión revisable en función de la evolución.

Caso 2

Los padres de Izan, de 3 años, vienen a la consulta de atención primaria solicitando una receta de risperidona. Izan procede de un país del Este de Europa y ha sido adoptado hace pocos meses. Le estudian en psiquiatría infantil por alteraciones de conducta y retraso evolutivo, donde indican este tratamiento. Izan tiene unos antecedentes desconocidos y lleva menos de un año en esta familia, tiempo insuficiente para valorar su adaptación al cambio de país, cultura, lenguaje etc., y la risperidona no está indicada en menores de 5 años²².

Este pediatra se plantea un conflicto ético²³ entre beneficencia (beneficio del fármaco) y no maleficencia (indicación del fármaco y uso fuera de ficha técnica). Decide no recetarlo, derivando a control y seguimiento al especialista que lo ha indicado, explicando a la familia las limitaciones legales de dicha prescripción y manifestando sus dudas respecto a la indicación²⁴.

Reflexiones finales

Muchos pediatras asocian la Bioética a conceptos lejanos, aburridos, relacionados exclusivamente con cuestiones trascendentales y momentos decisivos de la vida, como el aborto o la eutanasia, incluso con una agobiante necesidad de saber normas y leyes. Lejos de esta percepción, la Bioética aporta²⁵ conocimientos, habilidades y actitudes que mejoran la relación clínica, dando espacio a las preferencias del paciente (beneficencia), impulsando su participación en la toma de decisiones (autonomía), el trato justo, el acceso equitativo a los recursos sanitarios (justicia) y el rechazo de todo lo nocivo para el paciente (no maleficencia). Esta manera de trabajar no solo es estimulante intelectual, humana y profesionalmente, sino que mejora la atención a los pacientes añadiendo calidad y calidez.

Bibliografía



● Importante ● ● Muy importante

1. Éticamente imposible. Investigación sobre las STD en Guatemala 1946-1948. Presidential Comission for the Study of Bioethical Issues. 2011. Disponible en: <http://bioethics.gov/cms/node/654>.
2. ● ● Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. New York, Oxford: Oxford University Press; 2001.
3. Gaudlitz HM. Reflexiones sobre los principios éticos en investigación biomédica en seres humanos. Rev Chil Enferm Respir. 2008;24:138-42 . Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-73482008000200008&script=sci_arttext

4. ● Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles for the paediatrician. *J Med Ethics.* 2008;34:141-5.
5. ● ● Ley 41/2002 Básica de Autonomía del paciente. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>
6. Martínez C. Consentimiento informado en menores. *Bol Pediatr.* 2009;49:303-6. Disponible en: http://www.sccalp.org/documents/0000/1482/BolPediatr2009_49_303-306.pdf
7. Siurana Aparisi JC. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas.* 2010;22:121-57.
8. Miller FG Wertheimer A. Facing Up to paternalism in research ethics. *Hastings Center Report.* 2007;37:24-34.
9. ● ● Gracia Guillén D. Bioética y pediatría. En: De los Reyes M, Sánchez-Jacob M, editores. *Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena.* Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha; 2010. p. 29-38.
10. ● Bioethics core curriculum. Section 1: Syllabus ethics education programme. Unesco, 2008. Disponible en <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613e.pdf>
11. Martínez González C. Desacuerdos en la relación clínica. Aportaciones desde la Bioética. Desacuerdos por motivos culturales. 61.º Congreso de la Asociación Española de Pediatría. Granada, 2012. Disponible en: <http://www.aeped.es/c-bioetica/actividades>
12. Male circumcision. Global trends and determinants of prevalence, safety and acceptability. World Health Organization and Joint United Nations Programme on HIV/AIDS, 2007. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241596169_eng.pdf
13. Recomendaciones para la elaboración de protocolos de atención sanitaria a personas que rechazan la terapia con sangre o hemoderivados. Gómez Martínez ME, Simón Lorda P, coordinadores. Junta de Andalucía, 2001.
14. Suzanne Walter SA. Parent's decision on immunization: making the right choice. *Pediatrics.* 2011;127:S5-8.
15. Sánchez Jacob M. La discapacidad en la infancia: problemas éticos y sociales. La diversidad funcional del ser humano. En: De los Reyes M, Sánchez-Jacob M, editores: bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; 2010. p. 259-64.
16. Astray A. Las mentiras piadosas en situaciones difíciles. *Famiped.* Vol. 3, N.º 4. 2010. Revista electrónica de información para padres de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap). Disponible en: <http://famiped.es/node/275>
17. Martínez González C. Limitation of the diagnostic effort in paediatrics. *J Med Ethics.* 2010;36:648-51.
18. Robert ES, Scott CD. Committee on Drugs and Committee on Pediatric Research. *Pediatrics.* 2010;125:850-60.
19. Riaño Galán I. Protección del menor e investigación en Pediatría. *Investigación Clínica y Bioética ICB digital*, julio-agosto 2006, n.º 43, p. 2-7. Disponible en: <http://www.icf.uab.es/icbdigital/pdf/articulo/articulo43.pdf>
20. ● Jonsen A. Casuistry: an alternative or complement to principles? *Kennedy Institute of Ethics Journal.* 1995;3:237-51.
21. Ley Orgánica 1/1996 del 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1996/01/17/pdfs/A01225-01238.pdf>
22. FDA Approves Risperdal for Two Psychiatric Conditions in Children and Adolescents. U.S. Food and Drug Administration. 2007. Disponible en: <http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/2007/ucm108969.htm>
23. Marijuan Angulo M. Ética de la prescripción. Infac. Servicio Vasco de Salud, 2003. Disponible en: http://www9.euskadi.net/sanidad/cevime/datos/infac_v11n3.pdf
24. Jerrell JM, Hwang TL, Livingston TS. Neurological adverse events associated with antipsychotic treatment in children and adolescents. *J Child Neurol.* 2008;23:1392-9. doi: 10.1177/0883073808319070.
25. Sokol DK. What to tell junior doctors about ethics. *BMJ.* 2010;340:c2489. doi:10.1136/bmj.c2489.