

BIOÉTICA: ASPECTOS GENERALES Y DILEMAS FRECUENTES EN PEDIATRÍA. (*)

Autores:

Dra. Virginia Lilian Viale M.P.Nº 21272/8

Esp. en Pediatría M.E.Nº 12362

Esp. en Neonatología M.E.Nº 16600

Experta en Bioética M.E.Nº 159

Integrante de la Comisión de Bioetica del CMPC

Dra. María Fernanda Marchetti M.P.Nº 24948/7

Esp. en Pediatría M.E. Nº 8993

Esp. en Medicina Paliativa M.E.Nº 20413

Experta en Bioética M.E.Nº 161

Mgter en Bioética- UNC

Integrante de la Comisión de Bioetica del CMPC

Lic. Cristina Eva Gava M.P.Nº

Integrante de la Comisión de Bioética del CMPC

Dr. Jose Torres Capobianco M.P.Nº 10939/4

Esp. en Pediatría M.E.Nº 2532

Esp. en Terapia Intensiva Pediátrica M.E.Nº 11944

Mgter en Bioética- UNC

Integrante de la Comisión de Bioética del CMPC

Dr. Carlos Alberto Soriano M.P.Nº 11584/3

Esp. en Medicina de Emergencia M.E.Nº 13650

Experto en Bioética M.E.Nº 162

Mgter en Bioética- UNC

Integrante de la Comisión de Bioética del CMPC

Dr. Omar Francisco Hiruela M.P.Nº 29596/1

Esp. en Cirugía General M.E.Nº 13400

Esp. en Medicina Legal M.E.Nº 13486

Esp. en Medicina del Trabajo M.E.Nº 15648

Esp. en Medicina de Emergencia M.E.Nº 15683

Experto en Bioética M.E.Nº 246

Experto en Valoración Médica del Daño Corporal M.E.Nº 253

Integrante de la Comisión de Bioética del CMPC

Introducción

En el ejercicio de la pediatría es frecuente que el médico se enfrente a escenarios clínicos con situaciones límite, de las que emanan complejos dilemas éticos, conflictos o dudas.

El pediatra no debería ignorar, al pretender resolverlos, que la Bioética es una herramienta

fundamental para procurar el mejor interés y mayor bien del niño/ niña o adolescente que acompaña.

Toda esta realidad hace que sea imprescindible para los profesionales de la salud conocer y manejar las bases y fundamentos de esta disciplina que es la Bioética.

La pediatría es una profesión médica que parte del conocimiento acerca del crecimiento y desarrollo de los seres humanos.

La intervención médica en los niños y niñas, exige hoy, más que antes, que los pediatras y los familiares se hagan preguntas morales acerca de las decisiones que toman, cómo respetar sus deseos y hacerlos partícipes de esos procesos de toma de decisiones compartidas, como así también conocer a cabalidad las leyes que involucren deberes y derechos de niñas, niños y adolescentes.

Si bien la complejidad de la tecnología sanitaria ofrece soluciones a muchos problemas, estos avances, también plantean nuevos problemas éticos como por ejemplo: reanimar o no a un niño prematuro extremo, o con otras patologías agregadas como SIDA, recién nacidos anencefálicos, separar a niños siameses, utilizar alta tecnología para mantener con vida a un recién nacido con malformaciones congénitas, I.L.E. (interrupción legal del embarazo) en casos de viabilidad fetal, etc...

Estos son algunos de los conflictos éticos o cuestionamientos de conciencia que conlleva

El ejercicio de la pediatría en la actualidad: el respeto de la voluntad, ejercicio de la autonomía en niños, niñas y adolescentes, toma de decisiones (consentimiento informado), diagnóstico prenatal, uso responsable de la información, conflictos al inicio y al final de la vida en pediatría, calidad de vida, acompañamiento a niños/as crónicamente enfermos, investigación en población pediátrica, asistencia e inclusión de personas con discapacidad.

Cabe destacar, por otro lado, que algunas nuevas normas vigentes en salud también plantean conflictos bioéticos.

Definición

En sentido amplio diremos que es una reflexión ética aplicada a los problemas morales que tienen que ver con la vida, incluyendo los vinculados al medio ambiente, y a la práctica de la medicina.

“La bioética es una reflexión crítica sobre los conflictos éticos que emergen de la vida y la salud humana”, según la bioeticista Susana Vidal.

La bioética como ética aplicada es una disciplina cuyas fuentes principales son la medicina y la ética. También se nutre de la antropología, la filosofía, la psicología, la ecología y el derecho, entre otras disciplinas.

Consiste en indagar qué principios y valores se han generado en cada ámbito.

En la práctica de la Bioética se plantea el uso creativo del diálogo para formular, articular y en lo posible resolver los problemas que plantea la investigación, la intervención sobre la vida, la salud y el ambiente. Busca mejorar la calidad de las decisiones y favorecer la buena relación equipo de salud-paciente-familia- sociedad.

Son características de la Bioética: ser

Pluralista

Laica

Autónoma

Racional

Antecedentes

El término Bioética, fue introducido por Van Rensselaer Potter en 1971 (oncólogo) en su libro "Bioética. Un puente al futuro", hace referencia a un puente entre las dos culturas: ciencia y humanidades...

En 1974-1978 se reúne en E.E.U.U. la Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de la investigación médica.

En 1979 se publica el informe Belmont, en relación a la investigación en seres humanos con tres principios (Bioética principialista):

- Respeto por las personas: autonomía, seres autónomos, obtener consentimiento para investigaciones.
- Beneficencia: obligación de no hacer daño, maximizar los beneficios y minimizar los riesgos.
- Justicia: referida a la imparcialidad en las investigaciones. Busca la equidad.

En 1979, T.L. Beauchamp y J.F. Childress publican: "Principios de Ética biomédica" donde describen la teoría principialista: 4 principios: Autonomía- beneficencia- no maleficencia- justicia.

De los principios derivan otros conceptos tales como el consentimiento informado, la veracidad, confidencialidad.

Posteriormente avances como la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, UNESCO 2005, permitieron el surgimiento de nuevas corrientes bioéticas, tales como la Bioética Basada en Derechos Humanos, Bioética Intervencionista, Bioética Personalista, etc.

Comités de Bioética

Desde la Bioética se intenta crear espacios consultivos y deliberativos para la resolución de conflictos éticos relacionados con el campo de la atención de la salud y la investigación biomédica.

Una modalidad de trabajo en bioética, es el Comité Hospitalario de Bioética (CHB), sea este clínico o de investigación, son estructuras que intentan profundizar la participación pluralista en la toma de decisiones sobre la vida y la salud humana. Trabajan para hacer llegar a los servicios de salud y a los ámbitos científicos la voz de las personas, los verdaderos protagonistas, siendo, por tanto, comités de defensa y promoción de los derechos humanos.

La tarea consiste, ante un dilema o problema, en conducir una reflexión crítica, identificando valores éticos y derechos humanos; introduciendo un modelo deliberativo pluralista a través del cual se pueda arribar a consensos morales.

Dichos comités se diferencian en Asistenciales o de bioética clínica (CHBC) y de ética de Investigación (CIEIS: Comités Institucionales de Ética en Investigación en Salud)), con particularidades en su constitución, funciones, y modo de trabajar.

Los CHB clínica son espacios de diálogo y reflexión en un ámbito transdisciplinario que, a través de la argumentación, aspiran a arribar a consensos mínimos que mejoren la calidad de las decisiones sanitarias, aproximándose racional y razonablemente a decisiones prudentes. Los comités hospitalarios de bioética clínica no se ocupan de juzgar o sancionar acciones de personas o incumplimiento de norma.

Los comités asistenciales o Comités Hospitalarios de Bioética Clínica (CHBC) tienen tres funciones:

- educativa, autoformación, luego un plan de formación para la institución, y el equipo de salud y por último extendido a la comunidad

- consultiva, respondiendo a consultas sobre casos clínicos particulares que plantean conflictos de valores o dilemas. La respuesta es una recomendación fundamentada y argumentada. La relación aquí es tipo opcional- opcional (puedo consultar y puedo no seguir la recomendación)
- normativa, el comité puede promover consensos institucionales sobre determinadas prácticas o procedimientos que en el marco de ese hospital se aceptan o se rechazan. Este tipo de normativas ha de contar además con una guía para la toma de decisiones en el propio hospital.

Los CHBC no tienen por función prohibir, poner reglas, o límites, sino más bien respetar la pluralidad y “que las decisiones no invadan las libertades y los derechos de otros individuos y otras sociedades”. El CHBC debe velar por los derechos de los pacientes y equipo de salud, entendidos como derechos ciudadanos en el campo de la salud, tratando de ser voceros de los que no pueden expresarse por sí mismos, los más vulnerables.

Por otro lado, están los CIEIS que son grupos de profesionales del ámbito de la salud, así como de otros campos del

conocimiento y miembros de la comunidad, que tienen por objetivo contribuir a salvaguardar la dignidad, derechos, seguridad y bienestar de todos los/as participantes actuales y potenciales de las investigaciones.

Los miembros de los CIEIS deben ser profesionales con autoridad, experiencia e independencia para poder aprobar o rechazar cualquier estudio. La relación con un CIEIS es de tipo obligado-obligado; esto significa que siempre debe consultarse y debe respetarse su decisión, que es de carácter vinculante. Se produce un dictamen o resolución que debe obedecerse.

La bioética aplicada a la pediatría

En nuestros días hay dilemas específicos de la pediatría. Podríamos agruparlos en:

Dilemas bioéticos en perinatología:

El diagnóstico prenatal está dirigido a descubrir en el feto alteraciones morfológicas y funcionales.

Es en sí mismo una muy buena herramienta, el problema es el uso que se hace de la información obtenida, tanto el diagnóstico prenatal como el aborto selectivo se han convertido en campos medulares de asistencia médica especializada y de conflictos bioéticos. Legalizado el aborto en nuestro país, y reglamentada la Interrupción legal del embarazo, se puede dar la situación de interrupción con un producto de la gestación viable (es decir, con capacidad de vivir extraútero). En ese caso, surge una colisión entre los derechos de ese niño recién nacido y la persona gestante que solicita la interrupción. Derechos específicos, tales como el derecho a la identidad se verían vulnerados en estas situaciones.

Los avances en ingeniería genética, el conocer el genoma humano y las posibilidades de intervenir tempranamente, las técnicas de reproducción asistida, son realidades que involucran valores y mueven a la reflexión y la búsqueda de argumentos que fundamenten acciones.

Es imperioso por ello que la atención del feto y del recién nacido esté enfocada en vigilar la evolución y contemplar el pronóstico del embarazo, evitar en lo posible el daño a la persona gestante y al niño, prevenir la muerte temprana, aliviar el dolor y el sufrimiento, y en caso necesario, velar por una muerte en paz.

Dilemas bioéticos en el final de la vida y los niños/as crónicamente enfermos:

Es importante mencionar que en la práctica hospitalaria el tratamiento del dolor en los niños con enfermedades graves es un desafío para los pediatras. Esta actitud se debe al

desconocimiento de los principios éticos y fines de la medicina y a la deshumanización de la misma, en aras del cientificismo.

El niño enfermo tiene el derecho de vivir lo mejor posible sin dolor y el pediatra el deber de respetar el derecho del niño, liberándolo o aliviando el dolor. Se debe propiciar lo necesario para su tratamiento físico y psicológico en las patologías crónicas, la rehabilitación, el control de síntomas y en caso de terminalidad el alivio y acompañamiento tanto para él como a su familia (medicina paliativa con abordaje multidimensional).

Es necesario no olvidar que el niño, niña o adolescente debe ser el centro de nuestras preocupaciones morales.

Debemos procurar su autonomía en la toma de decisiones de acuerdo con sus posibilidades, e insistir en la igual consideración de intereses y derechos (consultar Ley Nacional 26061, y art 26 del nuevo Código Civil 2015).

Se entiende como mejor interés del niño a la plena satisfacción de sus derechos. No se trata ni de la protección física, ni económica, ni material; es en primer lugar, la protección de la mayor cantidad de derechos posibles en una circunstancia temporal determinada para un niño en particular (María S. Ciruzzi).

Es imperioso que el médico pediatra tome la responsabilidad de coordinar y armonizar el equipo de especialistas que manejan problemas particulares del niño, por lo que es necesario que se encuentre dotado de una amplia y sólida formación humanística y científica.

Dilemas bioéticos de la investigación en niños.

Investigación clínica:

La investigación biomédica con niños tiene gran trascendencia social y es importante para promover los avances médicos y el bienestar futuro de los menores. Se debe considerar el balance de riesgo-beneficio, como así también la pertinencia de la investigación, antes de iniciar el ensayo clínico.

La investigación en la infancia tiene peculiaridades, por varias razones:

- en su nombre van a consentir otros.
- hay riesgo de vulnerar la confidencialidad,
- expone al menor a otros profesionales distintos a su médico de referencia
- la investigación puede provocar cambios en su vida habitual.

Se deben cumplir los requisitos de la declaración de Helsinki y otras pertinentes, así como realizar exclusivamente la investigación en niños, sólo si no se puede realizar en adultos y preferiblemente en niños mayores frente a los más pequeños.

Toda investigación clínica con niños debe tener un balance de beneficios mínimamente positivos

Dilemas bioéticos sobre la autonomía de los niños y adolescentes.

En tal sentido, el nuevo Código Civil, en su artículo 26, establece nuevos criterios de autonomía progresiva, a los fines que el niño, a medida que crece y se desarrolla adquiere mayor participación

y competencia en la toma de decisiones.

Se incorporan los ADOLESCENTES, se entiende por tal al menor de edad mayor a 13 años y menor de 18 años (art. 25).

CÓDIGO CIVIL ARGENTINO (2015) Artículo 26:

EJERCICIO DE LOS DERECHOS DE LOS MENORES:

- La persona menor de edad ejerce sus derechos a través de sus representantes legales (art. 26). No obstante, la que cuenta con edad y grado de madurez suficiente puede ejercer por sí los actos que le son permitidos por el ordenamiento jurídico. En situaciones de conflicto de intereses con sus representantes legales, puede intervenir con asistencia letrada (art. 26).
- La persona menor de edad tiene derecho a ser oída en todo proceso judicial que le concierne así como a participar en las decisiones sobre su persona (art. 26).
- Se presume que el adolescente entre trece y dieciséis años tiene aptitud para decidir por sí respecto de aquellos tratamientos que no resultan invasivos, ni comprometen su estado de salud o provocan un riesgo grave en su vida o integridad física (art. 26).
- Si se trata de tratamientos invasivos que comprometen su estado de salud o está en riesgo la integridad o la vida, el adolescente debe prestar su consentimiento con la asistencia de sus progenitores; el conflicto entre ambos se resuelve teniendo en cuenta su interés superior, sobre la base de la opinión médica respecto a las consecuencias de la realización o no del acto médico (art. 26).
- A partir de los dieciséis años el adolescente es considerado como un adulto para las decisiones atinentes al cuidado de su propio cuerpo (art. 26).

La relación terapéutica

La relación terapéutica, durante muchos años, ha seguido el modelo “paternalista-beneficente” de la tradición hipocrática. El médico, hace el bien al paciente como lo hace un padre a su hijo pequeño. El médico posee el saber, trata de curarle sin ninguna participación activa del paciente.

En la segunda mitad del siglo XX se pasa al modelo de la autonomía y la participación del paciente. El Consentimiento Informado es uno de los elementos básicos de una buena relación clínica; el “Proceso de información y consentimiento” consiste en la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance entre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción ni manipulación. El médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente.

El Consentimiento informado no es solo un documento o papel que se entrega al paciente, ni un hecho aislado de la relación clínica, sino un proceso continuo que se da entre personas (el equipo sanitario y el paciente y/o su familia) en el que se transmite información y se facilita la toma de decisiones.

¿Quién debe informar?, el responsable de dar la información pertinente es el médico responsable

del paciente. Cuando se trabaja en equipo se han de definir, de antemano, las personas que van a aportar la información.

El documento escrito ES EL Informe de Consentimiento Informado debe cumplir algunos requisitos, en cuanto al contenido del documento: debe recoger la descripción del procedimiento, los objetivos del mismo, los beneficios que se espera obtener, los riesgos,

molestias o efectos secundarios más importantes, las alternativas posibles reseñando su eficacia y la evolución si no se realizara.

Los padres, tutores o quienes ejerzan la responsabilidad parental son quienes tienen la obligación de proteger los derechos del niño y dar su consentimiento y/o asentimiento, si correspondiere, en los procedimientos clínicos a los que van a ser sometidos sus hijos. En casos de urgencia y sin posibilidad de saber la opinión de los padres o tutores, el médico está obligado a actuar defendiendo los intereses de los niños, de acuerdo a su juicio profesional.

(*) Comisión de Bioética del Consejo de Médicos de la provincia de Córdoba.

Anexo 1: Derechos de los Niños

La declaración de los derechos del niño

LOS DERECHOS DEL NIÑO

La Convención sobre los Derechos del Niño fue adoptada por la Asamblea de las Naciones Unidas

en noviembre 1989. Ha sido ratificada por 191 países, convirtiéndose en el primer tratado internacional de derechos humanos con una aprobación casi universal.

En la Argentina, el Congreso de la Nación la ratificó en noviembre de 1990 a través de la ley 23.849 y, en agosto de 1994, fue incorporada a la Constitución de la Nación. A partir de ahí, nuestro país asumió el compromiso de asegurar que todos los niños y niñas tengan todos los derechos que se encuentran en la Convención.

Te proponemos que los conozcas, que los difundas en tu trabajo, en la escuela en tu familia. Te proponemos que juntos los saquemos del papel .

PRINCIPIO 1

Los derechos del niño son para todos los niños: a ser respetados sin distinción de religión, raza, condición física, o nacionalidad.

PRINCIPIO 2

Las leyes deberán garantizar la protección para el desarrollo integral del niño atendiendo fundamentalmente a su interés superior.

PRINCIPIO 3

El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.

PRINCIPIO 4

La sociedad debe brindar al niño los medios necesarios para que goce de buena salud aun antes de su nacimiento.

PRINCIPIO 5

Los niños con cualquier tipo de discapacidad deben ser especialmente atendidos en todas sus necesidades.

PRINCIPIO 6

Lo más conveniente para el buen desarrollo del niño es el cuidado de sus padres. Si esto no pudiera ser posible, la sociedad deberá encargarse de brindarle todo lo necesario.

PRINCIPIO 7

La educación es un derecho de todos los niños y debe tender a transformarlos en miembros útiles de la sociedad. Sus padres y la sociedad toda son responsables de que este derecho se respete.

Todos los niños tienen derecho a jugar.

PRINCIPIO 8

El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y

socorro.

PRINCIPIO 9

Los niños no pueden ser explotados, ni vendidos, ni deben trabajar desde muy pequeños o en cualquier actividad que los perjudique de alguna manera.

PRINCIPIO 10

El niño no debe sufrir ningún tipo de discriminación y debe educarse en un mundo en paz.

Anexo 2: Legislación vigente:

Nuevo código civil y comercial. Art. 26. 2015

Ley Nac. 26061: Protección integral de los derechos de niñas, niños y adolescentes

Derechos del Niño Hospitalizado (Declaración Congreso SAP Santa Fe 1994)

Derechos de los Pacientes (1981 Lisboa, enmienda 1995, Indonesia)

Ley Nacional de Derechos de los Pacientes 26529

Derechos del niño Hospitalizado, Santa Fé 1994

- Derecho a la vida sin discriminación.
- Derecho a una muerte digna.
- Derecho a ser hospitalizado cuando lo requiera sin distinción de su cobertura social
- Derecho a no ser objetivo de internaciones innecesarias o prolongadas.
- Derecho a no ser separado de su madre al nacer.
- Derecho a permanecer acompañado y recibir visitas.
- Derecho a la alimentación al pecho materno
- Derecho a no padecer dolor cuando existan recursos para calmarlo.
- Derecho a que sus padres participen activamente e informadamente en los cuidados.
- Derecho a ser considerado sujeto de derecho, respetado en su asp. bio-psico-social.
- Derecho a recibir información de los cuidados.
- Derecho a recibir apoyo espiritual y religioso.
- Derecho a mantener escolaridad y recreación.
- Derecho a no ser objeto de prácticas sin consentimiento de los padres o tutores.
- A ser protegido de situaciones traumáticas innecesarias derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
- Derecho a recibir recursos para rehabilitación, curación.

Derecho de los pacientes (1981 Lisboa, enmienda 1995 Indonesia)

Para asegurar la autonomía y justicia con el paciente.

Bibliografía:

1. Urdaneta-Carruyo, E. Bioética en pediatría. Dilemas y reflexiones. Revista Mexicana de Pediatría. Vol. 75, Núm. 3 • May-Jun. 2008. pp 114-120
2. Von Engelhardt, D; Mainetti, J; Cataldi Amatrian,R; Meyer, L. Bioética y Humanidades Médicas. Biblos,2004
3. Vidal S., Los Comités Hospitalarios de Bioética (Introducción a la bioética Institucional), I Curso De Bioética Clínica y Social. Unesco 2005.
4. Ciruzzi, M. S., Creer o no creer, esa es la cuestión. Artículo especial, archivos argentinos de pediatría, 2018; 116 (5) :365-367.

5. Martakis, K, Brand H., Schroeder-Back P., Desarrollo de la autonomía del niño en la atención pediátrica: hacia un modelo ético. Arch Arg Pediatr 2018, 116(3):e401-e408.