

Bioética en pediatría. Dilemas y reflexiones

(Bioethics in pediatrics. Dilemmas and reflections)

Eliéxer Urdaneta-Carruyo*

RESUMEN

En el ejercicio de la pediatría es frecuente que el médico se enfrente a escenarios clínicos con situaciones límite, que emanan de complejos dilemas éticos, mismos que el pediatra no debe ignorar al pretender resolverlos apeándose a criterios de moralidad y procurar el bien del niño.

En este trabajo se describen ejemplos de tales escenarios, como la toma de decisiones en la etapa perinatal, la supresión del soporte vital y la reanimación cardiopulmonar; el tratamiento del dolor en enfermos en la fase terminal; la atención al niño con padecimientos crónicos o discapacitantes y la futilidad de algunos tratamientos médicos.

El pediatra debe siempre tener presente que el niño posee dignidad como sujeto con derechos propios derivados de su esencia como ser humano, los que nunca deben ser menospreciados ni faltados al respeto, independientemente de su edad, sexo, raza, religión, posición social o condición económica. De manera que, anteponiendo sus valores morales, aprendidos durante su educación familiar y académica, afronte con sentido ético su proceder como médico al tomar decisiones en las que está en juego la vida del niño.

Palabras clave: Dilemas bioéticos, medicina perinatal, soporte vital, enfermedad terminal, dolor, futilidad.

SUMMARY

In pediatrics frequently there are different clinic scene that represent limit situations, where emanate complex ethics dilemmas that the paediatrician can not ignorant, if he wants to resolve them based in his/her moral criterion and finding the comfort of the child.

In this paper, it describes examples of them, such as: the decision take in perinatal medicine; suppression of vital support and cardiopulmonary reanimation; treatment to pain in terminal sickness; take care to children with chronic pathology or incapacity and the futility in the medical treatment.

The pediatrician must always know the children have dignity as person, with right own; passed in his essence like human being, and this right can not be violated, independent of age, sex, race, religion, social of economic position. Therefore with the moral values learned of his children.

Key words: Bioethics dilemmas, perinatal medicine, vital support, terminal sickness, pain, futility.

Los objetivos de la medicina consisten, básicamente, en prevenir o aliviar el sufrimiento en los seres humanos y preservar la vida y su salud física, mental y social. Sin embargo, en el ejercicio de la medicina surgen dilemas bioéticos en los que, al confrontar un problema en un paciente, el médico debe adoptar una decisión que puede poner en peligro la vida o la integridad física o funcional del enfermo. Ante tal situación las «*consideraciones médicas sobre la felicidad y el alivio del que sufre, han de comple-*

*mentarse con el recurso de que la vida es sagrada, sea éste feliz o no. Y a la inversa, el principio del respeto a la vida no debe aplicarse en un sentido tan estricto de que todos los tipos y cualidades de la vida humana –en cualquier circunstancia–, hayan de ser preservados a ultranza.*¹

El reconocimiento de que los problemas de los niños son diferentes a los de los adultos y que éstos varían conforme las diferentes etapas del crecimiento y desarrollo, permitió consolidar a la pediatría como una especialidad de la medicina a mediados del Siglo XIX.² Es sabido que la *pediatría*[‡] es la rama de la medi-

* Pediatra-Nefrólogo. Presidente del Comité de Bioética en Investigaciones Biomédicas, Hospital Universitario de Los Andes y Secretario General del Instituto Latinoamericano de Bioética y Derechos Humanos, Mérida-Venezuela.

‡ De *paidós* niño y *iatrós* medicina.

cina que se ocupa del estudio de los niños en la etapa evolutiva de los seres humanos en permanente cambio biológico y mental, acorde con su potencial genético y a las influencias del medio ambiente, en sus distintas fases de su desarrollo y crecimiento.³ De tal manera que una persona adulta es, en cierta forma, la consecuencia de los factores bio-psicosociales que hayan incidido positiva o negativamente en su desarrollo durante su niñez.²⁻⁴

La contribución de la pediatría al cultivo de los niños no está exenta de circunstancias en las que el médico tropieza con dilemas ante la solución de problemas en los niños en los que el pediatra tendrá que asumir la responsabilidad de sus *juicios de valor* acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamiento que ha indicado a los niños que atiende. Por ejemplo, ante los recién nacidos anencefálicos, la reanimación de niños prematuros con muy bajo peso y el mantenimiento de soporte vital a neonatos con múltiples y graves malformaciones.⁵⁻¹⁰ En estos casos el médico deberá tomar decisiones bioéticas con acertado juicio clínico, pues en cualquiera de ellos, debido a la complejidad de cada caso, dependerá que el pediatra busque siempre el bien del pequeño paciente y su familia.¹¹

Los niños no pueden escoger entre nacer o no nacer y si más adelante tuviesen la oportunidad de decidir, es posible que algunos prefiriesen no haber nacido,¹² en tanto que otros, aun con minusvalías incapacitantes, decidirían a favor de la vida. En ellos las actitudes opuestas dependen de la naturaleza del handicap (físico, mental o de ambos tipos) de la personalidad e inteligencia del niño minusválido y de sus experiencias vitales; en otras palabras, de su *conciencia de vida*.

Durante el embarazo la mujer plantea innumerables dilemas éticos, pues el feto no posee capacidad para decidir su vida futura; es por eso que depende de terceras personas para “opinar” con relación a ella. El feto merece que quienes tomen las decisiones por él lo hagan con responsabilidad y con sentido de respeto, no sólo por considerarlo un universo de células vivas en crecimiento por hiperplasia, integrado en galaxias celulares, sino porque es una persona en estado embrionario que habita en la matriz de su madre, aun cuando ésta sea una madre subrogada.¹³ Los modernos avances de la ciencia nos pueden decir algo sobre las células, pero poco o nada sobre las personas, por lo que se puede inferir que «*la Ciencia se ocupa de lo que es... la Ética, de lo que debe ser*».¹⁴ En el presente trabajo se dan algunos ejemplos de dilemas en el ejercicio de la pediatría contemporánea, que plantean desafíos morales en la práctica médica cotidiana.

DECISIONES EN LA MEDICINA PERINATAL

En los años setenta del pasado siglo se perfeccionó el diagnóstico prenatal de las malformaciones fetales gracias a técnicas avanzadas en ecografía, amniocentesis y biopsia del corion¹⁵ y en los años ochenta se logró el acceso directo al feto, lo que permitió un diagnóstico precoz y preciso de malformaciones fetales.¹⁶

Los procedimientos diagnósticos prenatales están dirigidos a descubrir en el feto tanto alteraciones morfológicas como funcionales.¹⁷ Esto quiere decir que la finalidad de estos procedimientos es buena (principio de *beneficencia* de la bioética) pues se permite, cuando esto es posible, corregir oportunamente el defecto en el niño. Sin embargo, hacer esto precisa analizar cuidadosamente cuál va a ser el beneficio para el feto o si la madre puede ser expuesta a un riesgo considerable. En este caso, predomina el principio de *no maleficencia* (no hacer daño a la madre) sobre el de *beneficencia* (hacer bien al feto). Pero puede ocurrir lo opuesto, que la madre, en base a su derecho de *autonomía*, pueda desautorizar cualquier intervención médica sobre el feto, aun cuando haya sido informada de manera clara y extensa por el pediatra sobre los riesgos del feto, si no se interviene para solucionar el problema. Frente a este dilema, en el que antagonizan dos principios: la *autonomía* (de la madre) y la *beneficencia* (del feto), el pediatra debe sopesar con mesura su decisión y orientar su persuasión adoptando una actitud paternalista, arraigada en la vieja tradición hipocrática de procurar el *bien* para ambos.¹⁸

Por otro lado, el aborto ocasionado por fetos malformados o por anomalías graves o incompatibles con la vida, entró en una nueva etapa de análisis y discusión ética. Actualmente, tanto el diagnóstico prenatal como el aborto selectivo se han convertido en campos medulares de asistencia médica especializada en los servicios de obstetricia y ginecología del mundo occidental.¹⁹

Cuando está indicado el diagnóstico prenatal, sólo un pequeño porcentaje de ellos se encuentra con anomalías fetales de distinta gravedad, lo que se traduce en un dilema bioético inmediato para los padres.¹⁷ Por una parte, tal decisión conlleva las dificultades que representa aceptar un hijo con limitaciones congénitas—sobre todo si éstas son graves—; tal decisión implica considerar en su decisión la aceptación de una pesada carga para las parejas. Por otro lado, hay padres que no se sienten capaces de soportar esta carga y consideran que la vida humana que comienza no necesita de protección en circunstancias adversas. En muchos casos la mujer opta por interrumpir la gestación y recurrir al aborto, con todas las consecuencias negativas de angustias y ambivalencias afectivas para la pareja.¹⁸

En cuanto al diagnóstico prenatal, éste plantea en la actualidad un serio dilema bioético. El llevar a cabo estudios altamente especializados debe considerar en la mujer el principio de *autonomía*, pues es ella quien debe decidir, conjuntamente con el padre, que el niño por nacer va a ser un enfermo y que su padecimiento, incluso, será incompatible con su vida.¹⁸ Esta situación particular pone a prueba al perinatólogo en su capacidad de persuasión y sentido ético: considerando no sólo la calidad de vida del feto, sino también lo que puede incidir en la calidad de vida de la madre y las repercusiones en la familia.

En medicina perinatal (MP) o perinatología, como también se le conoce, el protagonista principal es el feto como paciente.^{13,18} Sin embargo, en lo concerniente a lo médico-legal, la mujer embarazada es la responsable de sus actos, y el feto depende íntegramente de ella, por el hecho de que el feto carece de *autonomía*, razón por la cual la madre decidirá cualquier procedimiento médico.

En la MP el binomio madre-feto es el objeto de estudio y a su vez el centro de la atención médica hasta concluir el parto.¹³ Sin embargo, en términos de la bioética las decisiones del binomio deberán ser adoptadas por la madre que hará uso de su autonomía, quebrantando los supuestos derechos a los que teóricamente tiene un ser humano. El dilema tiene que ver tanto con la bioética como con aspectos legales que conciernen a la madre y al feto, por lo que el perinatólogo deberá moralmente apoyar sus acciones en los preceptos de la bioética, lo que será más aceptable para ambos: madre e hijo.^{13,20}

Hay circunstancias particulares en las que el perinatólogo o neonatólogo deben conocer y afrontar las disyuntivas propias de su trabajo en la pediatría: 1) Por la incapacidad del feto, el recién nacido y los niños para formular juicios de valor o para protegerse a sí mismos; 2) Cuando éstos poseen derechos independientes de los de su madre; 3) Cuando están bajo la tutela de los padres, (aunque la autoridad moral y legal de ellos nunca es absoluta); 4) Cuando su bienestar puede estar influenciado por una situación familiar y por los múltiples deberes de los padres con los otros miembros de la familia: lo que puede originar conflictos que el médico necesita conocer para su mejor atención; 5) Cuando el feto se encuentra en el comienzo de su vida: por lo que es imposible predecir su condición humana y sus valores futuros y 6) Cuando, al nacer, los niños representan a la población del «mañana», por lo que las políticas públicas en el área de la salud deberán estar diseñadas para lograr la cobertura de atención a la salud más allá del futuro inmediato.¹⁸⁻²⁰

Es por eso la imperiosa necesidad de que la atención del feto y del recién nacido esté enfocada a vigilar la evolución y contemplar el pronóstico del embarazo; en evitar

en lo posible el daño a la madre y al producto; en prevenir la muerte temprana, aliviar el dolor y el sufrimiento, y en caso necesario, ayudar a morir con dignidad.^{19,21}

Todas estas condiciones particularizan el ejercicio clínico del perinatólogo en el ámbito de la MP, por la sencilla razón de que su comunicación es sólo con la mujer embarazada. Este médico, por su parte, deberá conciliar los intereses de la madre con los del feto, particularmente cuando la madre rechace un tratamiento efectivo para el feto, y cuya negativa conlleva un alto riesgo de muerte o incapacidad grave en el niño por nacer; o en aquellas mujeres adictas al alcohol y/o drogas ilegales durante el embarazo cuyo consumo expone al feto a múltiples complicaciones y graves consecuencias.²⁰

Por otra parte, los cuidados del neonato en los hospitales tecnológicamente bien dotados han incrementado sustancialmente la supervivencia de los niños recién nacidos «muy» prematuros y de peso extremadamente bajo.^{22,23} En algunos países estos hospitales son verdaderos emporios, tecnologías avanzadas han logrado que más de las tres cuartas partes de los neonatos prematuros sean obtenidos por cesárea, pero los cuidados intensivos neonatales son sumamente onerosos, por lo que el costo de la atención es directamente proporcional a la prematuridad del producto; de tal manera que se pueden obtener fetos viables de 27 semanas de edad gestacional o de 800 gramos de peso al nacer, pero con una alta probabilidad de muerte antes del mes de nacidos o quedar severas secuelas discapacitantes y pronóstico incierto de sobrevivencia.^{24,25} En la mayoría de estos casos, la viabilidad del feto se relaciona directamente con su madurez cerebral y pulmonar que ha alcanzado y con la capacidad para mantener la homeostasis interna y sus funciones metabólicas.²³⁻²⁵ Mientras que las secuelas intelectuales, sensoriales y motoras, tienen una relación inversamente proporcional con la edad de gestación.²⁴⁻²⁶

Estos avances significativos en mejorar las expectativas del recién nacido, originan al neonatólogo situaciones clínicas complejas que le generan desconcierto por sus implicaciones éticas que deberá enfrentar de inmediato; por ejemplo, al tratar a niños recién nacidos maduros biológicamente pero con asfixia severa por anoxia al momento del parto, que ameritan con urgencia reanimación cardiopulmonar, o bien al atender neonatos inmaduros en el límite de la viabilidad o a neonatos morfológica y funcionalmente minusválidos por malformaciones congénitas severas y discapacitantes pero compatibles con la vida;²⁷ en estos casos, de sobrevivir el niño, el médico debe preguntarse: ¿Cuánto tiempo se prolongará su vida? ¿Qué calidad de vida tendrá? ¿En qué condiciones familiares y ambientales vivirá? Éstas y muchas otras preguntas, la mayoría de las veces, no tienen una respuesta definitiva.²⁷

SOPORTE VITAL Y REANIMACIÓN CARDIOPULMONAR

La negación o retiro del soporte vital representa un álgido problema en la práctica clínica: por la complejidad que reviste y los dilemas que ocasiona.²⁸ Generalmente, al pediatra se le presentan como recién nacidos muy graves y con limitadas posibilidades de sobrevivir. En este caso particular, cada vez hay más controversia acerca del límite de la autonomía subrogada de los niños pequeños a los padres, quienes toman las decisiones para la sobrevivencia de sus hijos; a pesar de la calidad de vida que luego tendrá por sus secuelas. O bien si surgiesen conflictos con el médico, quien deberá asumir la responsabilidad.²⁹ Otros ejemplos emblemáticos de la complejidad de estos problemas son los de adolescentes con enfermedades graves y sin expectativas de supervivencia a largo plazo.^{30,31} Por otra parte, la reanimación cardiopulmonar es una maniobra técnica de urgencia, práctica y eficaz, pero de su empleo surgen consecuencias éticas y legales que revisten especial importancia cuando se trata de un niño.³²

En cuanto a los niños, como pacientes, sabemos que tienen características diferentes a las de los adultos: sus particularidades bioquímicas, inmunoquímicas y humorales varían con la edad, así como también su respuesta a los medicamentos y la dosificación.³³ Aunque parezca repetitivo, es una persona sin autonomía para decidir acerca de su bienestar, por lo que depende de la voluntad de sus padres en la relación médico-paciente, quienes detentan el poder y la autoridad, como representantes legales, y a su vez transmiten sus creencias religiosas y los valores, tradiciones propios de su cultura en el entorno familiar, lo que en ocasiones obstaculiza la labor del médico ante la necesidad de transfundir a los niños sangre, sujetarlos a maniobras de reanimación cardiopulmonar o mantenerlos con medidas de soporte vital.^{27,33}

Ante estos obstáculos, es pertinente señalar que si la vida de los niños está en peligro inminente, el médico no debe retrasar la reanimación por no obtener el consentimiento de los padres, pues salvarles la vida y aliviarles el dolor y el sufrimiento es la principal misión de la práctica médica. No por esta razón el médico debe dejar de lado los derechos de los niños, así como los límites en los que los padres pueden ejercer su autoridad y el estado proteger su bienestar.³³

TRATAMIENTO DEL DOLOR EN ENFERMEDAD GRAVE O TERMINAL

El particular comportamiento de los niños pequeños ante el dolor tiene la finalidad de aminorar o suprimir el

estímulo doloroso mediante movimientos corporales de defensa y llamar con el llanto la atención de los adultos. A una edad más avanzada, el gradual desarrollo cognitivo y la adquisición del lenguaje rudimentario le proporcionan el medio necesario para comunicar y ubicar sus sensaciones dolorosas. Después, aun cuando hayan adquirido la capacidad básica para reconocer el dolor, su inmadurez y el hecho de no gozar aún de la autonomía suficiente para enfrentarlo, seguirá estando sujeto al derecho supeditado a sus padres, por lo que dependerá de la actitud e interés que éstos muestren.³⁴

Es aquí importante mencionar que en la práctica hospitalaria el tratamiento del dolor en los niños con enfermedades graves es un desafío bioético casi nunca asumido por los pediatras.³⁵ Uno de los mitos erróneos, arraigados en la sociedad y en muchos médicos, es creer que los niños no siempre están en la capacidad de describir las características del dolor y su localización; por esta razón, el tratamiento de los niños con dolor no es siempre el más adecuado a sus expectativas.^{34,35} El tratamiento del niño con dolor debe siempre estar orientado a mejorar su calidad de vida, tomando en cuenta sus necesidades afectivas, espirituales y familiares.³³ El niño enfermo tiene el derecho de vivir lo más posible sin dolor y el pediatra el deber de respetar el derecho del niño, liberándolo del dolor.³⁵

El cáncer es una de las enfermedades más temidas, y cuando afecta a los niños, el sobresalto que aún despierta en el núcleo familiar y en la sociedad, es enorme.³³ Los niños con este tipo de enfermedades experimentan dolor, tanto por su enfermedad como por el efecto secundario de los tratamientos agresivos a que son sometidos (administración intravenosa de quimioterapia) o por los procedimientos clínicos invasores a que son sujetos para estudio (aspiración de médula ósea, punción lumbar, extracción frecuente de sangre, etc.), situaciones, todas ellas, bastante perturbadoras.³⁶

El niño con enfermedad terminal, por cáncer o por muchas otras causas de pronóstico sombrío, se enfrenta a la amenaza de muerte y a la incertidumbre de su futuro inmediato, por lo que es deber de todos los involucrados en su manejo atenuar sus temores, aliviar su dolor, procurar que se sienta lo mejor que él pueda estar. Para que afloren los sentimientos del niño el pediatra debe adoptar una actitud comprensiva que le permita expresar, con libertad y confianza, sus dudas y sus temores ante lo desconocido; darle además muestras de amistad para facilitarle el tránsito inevitable a lo desconocido. El médico debe también tomar en cuenta que la enfermedad la padece el miembro de una familia en la que el padecimiento ha trastocado la interacción de todos sus miembros, por lo que cada uno de ellos deberá pasar por una etapa de

adaptación a las circunstancias por las que atraviesa la familia. El pediatra debe mostrar respeto y comprensión para todos los integrantes del grupo familiar contribuyendo a atenuar o prevenir, en algunas enfermedades socialmente estigmatizadas, que vayan a causar daños psicológicos en los integrantes de la familia.³⁷

En los pacientes graves con pocas expectativas de vida y en los que padecen enfermedades terminales a mediano plazo, el manejo del dolor es parte importante en el manejo integral en unidades hospitalarias especializadas, lo que permite preservar, en lo posible, su calidad de vida.^{27,38} No obstante, como imperativo moral, hoy por hoy la creación de unidades de cuidados paliativos en niños es una exigencia bioética que debería ser instaurada en todos los hospitales del mundo.³³ A este respecto, una encuesta entre 121 pediatras mexicanos, con objeto de conocer su actitud frente al dolor, muestra que la tendencia entre ellos es ignorar el derecho a la autonomía de los pequeños pacientes, minimizando o no tomando en cuenta el sufrimiento que se les ocasiona al someterlos a procedimientos dolorosos. Esta actitud se debe al desconocimiento de los principios éticos de la medicina y a la deshumanización del médico en aras del cientificismo.³⁴

ATENCIÓN AL NIÑO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS O DISCAPACITANTES

Por siempre, las personas con enfermedades crónicas o discapacidades —entre ellas muchos niños— se han sentido discriminadas e indefensas en la sociedad que ha desatendido sus derechos ciudadanos.³³ Sus reclamos son lícitos, pero cuando para la salud en un país son limitados es muchas veces imposible dar atención a sus necesidades, cuando es preciso evitar que mueran muchos otros aquejados por enfermedades agudas. En este dilema es necesario relacionar la justicia social con las necesidades de las personas dependientes y se les debe reconocer su dignidad como seres humanos.

Los padecimientos crónicos o las discapacidades implican una compleja afectación de las funciones biológicas, psicológicas y sociales del niño que trastoca el funcionamiento de la familia, por lo que los médicos precisan prever la necesidad de sensibilizar a los padres acerca del compromiso moral que tienen de proteger el mejor interés del niño y prepararlo para que gradualmente tome decisiones.³⁹ Es necesario inculcar a estos pacientes que poseen la misma autonomía moral que los niños normales para que logren alcanzar la madurez de los adultos, lo que con frecuencia se logra en forma precoz. Sin embargo, un hecho muy frecuente es que los niños son sujetos a actitudes paternalistas de padres y mé-

dicos, como resabio de la vieja tradición hipocrática de cumplir al niño todos sus deseos alegando hacerlo «por su bien». Es, pues, necesario olvidar que los principios de autonomía y beneficencia están íntimamente ligados y que el bien personal lo decide el paciente, siempre y cuando sea capaz de hacerlo libremente y de forma autónoma.³³

Por otra parte, la excesiva fragmentación de las especialidades médicas ha hecho que cada vez se haga más énfasis en aspectos puntuales de la enfermedad, olvidándose de la «persona».³³ Como consecuencia de este olvido, el niño y sus padres deambulan por los hospitales, de consultorio en consultorio, para que su hijo sea valorado por médicos especialistas, quienes centran su atención tan sólo en el problema que concierne a su especialidad. Por esta razón, es necesario no olvidar que el pequeño paciente es el centro de nuestras preocupaciones morales, procurando para él su *autonomía* en la toma de decisiones de acuerdo con su capacidad, e insistiendo en la plena igualdad de oportunidades y derechos.⁴⁰ Para lograr este propósito es imperioso que el médico pediatra tome la responsabilidad de coordinar y armonizar el equipo de especialistas que manejan problemas particulares del niño con discapacidades, por lo que es necesario que tenga firmes valores morales y se encuentre dotado de una amplia y sólida formación humanística y científica.

FUTILIDAD⁵ EN LOS TRATAMIENTOS MÉDICOS

En determinada fase de una enfermedad un tratamiento indicado por el médico puede ser beneficioso para el paciente pero no efectivo.⁴¹⁻⁴⁴ Esto ocurre en el ejercicio de la pediatría y generalmente la situación se torna más compleja en la atención de los adultos. En los niños, sobre todo cuando son muy pequeños y su derecho de *autonomía* es ejercido por los padres, corresponde al médico pediatra ejercer simultáneamente en sus decisiones tres principios bioéticos: **no hacer daño al niño, hacerle bien en lo posible, y obtener los mismos beneficios** que podría gozar cualquier otro paciente en la recuperación de su salud.³³

En la actualidad, la controversia que suscita la futilidad de los tratamientos médicos en los niños son complejos y representan un serio desafío para el pediatra^{33,45} pues frente a la petición tenaz de los padres sobre la atención a sus hijos con enfermedades graves, de recién nacidos con anomalías congénitas o con padecimientos genéticos^{42,43,45} que exigen tratamientos costosos para sus hijos —aun en contra del criterio del médico tratante— pueden ser útiles algunos consejos prácticos enunciados por Clark;⁴⁶ este autor re-

⁵ Fútil: De poco aprecio o importancia (Real Academia Española).

comienda seguir ciertas pautas que permitan al pediatra decidir cuándo un tratamiento para un niño puede ser inadecuado e innecesario. Las pautas que propone seguir permiten conciliar la voluntad de los padres con la decisión médica, a fin de respetar y proteger la autonomía de los niños. En síntesis, el ejercicio de la pediatría se debe ejercer buscando siempre el equilibrio entre los principios que rigen la moral del médico y el respeto a los valores, principios e intereses del niño como paciente.³³

COMENTARIOS

Todo ser humano —en este caso, todo niño sano o enfermo— goza de la dignidad que le es propia, intrínseca e independiente de factores circunstanciales, como edad, raza, estado de salud, nivel intelectual, posición social, situación económica, creencia religiosa o filiación política;⁴⁷ dignidad que obliga al pediatra a tratarlo *no como un algo y menos como un nadie, sino como un alguien*.

Por otra parte, los fundamentos morales recibidos en su núcleo familiar y los valores éticos aprendidos en su formación académica, permitirán al pediatra orientar con sentido ético las decisiones y actos que decida, en los que estará en juego la vida del niño.⁴⁸ 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 morales⁴⁹ que afortunadamente han sido desarrollados a lo largo de la historia. A este respecto, Thomas Percival (1740-1804), médico del *Manchester Royal Infirmary*, redactó en 1792 un código de leyes llamado *Ética Médica*, publicado en 1803 y considerado desde entonces como fundamento de la deontología médica. En éste se detalla lo que debe ser el cuerpo normativo de la conducta médica profesional y el modo de tratar a los pacientes, lo que es vigente hasta ahora. Es, además, una guía práctica para resolver problemas específicos en situaciones concretas. Percival⁵⁰ dice que «*Médicos y cirujanos deben servir al enfermo reflejando que el alivio, la salud y la vida de aquéllos asignados a sus cuidados dependen de sus habilidades, atención y fidelidad. Ellos deberán comportarse con ternura, firmeza y condescendiente autoridad, para inspirar en sus pacientes gratitud, respeto y confianza*», quedando plasmadas para siempre, como sentencia recordatoria para todos los médicos del mundo en distintas épocas del pasado, presente y porvenir.

Referencias

- Martínez MJ. Fines de la medicina. En: Casado M. (compilador). *Estudios de bioética y derecho*. Valencia: Tirant loBlanch; 2000: 149.
- Seelmann EG. Apuntes de la historia de la Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2005; 76: 316-318.
- Cruz M. Pediatría. Conceptos básicos. En: Cruz M. *Tratado de Pediatría*. (6ª ed.) Barcelona: Espaxs, 1988; 1: 23.
- Beauchamps T, McCullough. La responsabilidad ética del médico. *Cuadernos de Bioética* 2000; 14: 97-111.
- AAP, ACOG. Committees on Fetus and Newborn and Obstetrics: Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics* 1995; 95: 974-976.
- Anderson B, Hall B. Parent's perception of decision making for children. *J Law Med Ethics* 1995; 23: 15-19.
- AAP. Committee on Bioethics: Ethics and the care of critically ill infant and children. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. *Pediatrics* 1996; 98: 1149-1152.
- Engelhardt HT. Fundamentos de la bioética pediátrica. *Cuadernos de Bioética* 1999; 6: 9-10.
- Doroshov RW, Hodgman JE, Pomerance JJ. Treatment decisions for newborns at the threshold of viability: an ethical dilemma. *J Perinatal* 2000; 20: 379-383.
- Singh M. Ethical and social issues in the care of the newborn. *Indian Pediatr* 2003; 70: 417-420.
- Muñoz-Zurita G, Rivera-Tapia JA, Rojas-Ruiz NE. La bioética en la toma de decisiones médicas en niños hospitalizados. *Rev Mex Ped* 2004; 71: 243-247.
- Engelhardt HT Jr. The many faces of autonomy. *Health Care Annals* 2001; 9: 283-297.
- Chervenak FA, McCullough LB. The fetus as a patient: an essential concept for the ethics of perinatal medicine. *Am J Perinatol* 2003; 20: 399-404.
- Vélez CLA. Ética y ciencia. En: Vélez-Correa LA, Sarmiento DJJ. *Ética médica*. (3ª ed). Medellín: Corporación para Investigaciones Biológicas (CIB). 2007: 34.
- Donoghue K, Giorgi L, Pontello V, Pasquini L, Kumar S. Amniocentesis in the third trimester of pregnancy. *Prenat Diagn* 2007; 27: 1000-1104.
- Kunisaki SM, Jennings RW. Fetal surgery. *J Intensive Care Med* 2008; 23: 33-51.
- Ndumbe FM, Navti O, Chilaka VN, Konje JC. Prenatal diagnosis in the first trimester of pregnancy. *Obstet Gynecol Surv* 2008; 63: 317-328.
- Callahan S, Chervenak FA, McCullough LB. Ethics and fetal research. *Med Ethics* 2003; 10(2): 10-11.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WI, editor's. *Clinical Ethics*. 5th ed. New York: McGraw-Hill; 2002.
- Gómez-Gómez C, Gómez-Gómez M. *Ética perinatal*. Monterrey NL: Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Nuevo León, México; 2005.
- Gómez-Gómez C, Danglot-Bank C, Gómez-Gómez M. Dilemas éticos en perinatología. I Parte. *Rev Mex Ped* 2005; 72: 142-147.
- Crowley P. An overview of evidence for control trials. *Br J Obstet Gynecol* 1990; 97(11).
- Oliveros DM. El neonatólogo y la ética médica. *Ginecol Obstet* 2003; 49: 259-260.
- Tejedor JC. Toma de decisiones éticas y limitación del soporte vital en recién nacidos críticos. *An Esp Pediatr* 1997; 46(1): 53-59.
- Sauer PJJ. Ethical decisions in neonatal intensive care units: The Dutch experience. *Pediatrics* 1992; 90(5): 729-732.
- Volpe JJ. Cerebral white matter injury of the premature infant? more common than you think. *Pediatrics* 2003; 12: 176-180.
- Urdaneta-Carruyo E. Ética y vida. Reflexiones filosóficas en torno a la Bioética. [Tesis de grado]. Maestría en Filosofía, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad del Zulia. Maracaibo, Venezuela. 1991: 216.

28. Althabe M, Ledesma F, Cernadas C, Flores C, Gallardo R, Barbona O. Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría. *Arch Argent Pediatr* 2003; 101: 85-92.
29. Couceiro VA. ¿Es ético limitar el esfuerzo terapéutico? *An Esp Pediatr* 2002; 57: 505-507.
30. Franklin C. Decisions about life support: Being responsible and responsive. *Crit Care Med* 1998; 26: 8-9.
31. Burns J, Mitchell C, Griffith J, Truog R. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29: 658-664.
32. Randolph A, Zollo M, Egger M, Guyatt G, Nelson R, Stidham G. Variability in physician opinion on limiting pediatric life support. *Pediatrics* 1999; 103(4): e46.
33. Urdaneta-Carruyo E. Ética y medicina. Dilemas y desafíos en el umbral del Siglo XXI. [Trabajo de Ascenso]. Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes. Mérida, Venezuela. 1997: 216.
34. Medina RM, Vidal GJM. Agresión a la dignidad y autonomía de los niños sometidos a procedimientos dolorosos. *Rev Mex Ped* 2000; 67: 176-179.
35. Quezada TL. *Los derechos del niño con enfermedad terminal*. Palliative Care Foundation. San José de Costa Rica. Fundación proUnidad de Cuidados Paliativos. 1998.
36. Masllorens AB. La atención al paciente terminal. En: Polaina LA. *Manual de Bioética General*. Madrid: Ediciones RIALP. 1994.
37. Veliz PR, Garduño EA. Paciente en fase terminal. En: Garduño EA y cols. *Bioética. Temas de Pediatría*, Asociación Mexicana de Pediatría AC, México: McGraw-Hill Interamericana Ed. 2001: 95-113.
38. Lifshits A. Disposición de recursos para la etapa terminal. Consideraciones bioéticas. *Rev Med IMSS (Méx)* 1994; 32: 395.
39. Coutiño LB, García MMA. Consideraciones éticas y calidad de vida del niño discapacitado. *Acta Pediatr Méx* 1994; 15: 214.
40. Organización de las Naciones Unidas. Convención sobre los derechos del niño. Declaración Internacional. *Arch Pediatr* 1990; 41: 105.
41. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med* 1990; 112: 49-54.
42. Schneiderman LJ, Faber-Languendoen K, Jecker NS. Beyond futility to an ethic of care. *Am J Med* 1994; 96: 110-114.
43. Romesberg TL. Futile care and the neonate. *Adv Neonatal Care* 2003; 3(5): 213-219.
44. Gracia D. Futilidad: un concepto en evaluación. En: *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: El Búho. 1998: 257-266.
45. Vega-Franco L. La Bioética ante la futilidad de algunas decisiones en el ejercicio de la Pediatría. *Rev Méx Ped* 2002; 69: 127-128.
46. Clark PA. Medical futility in pediatrics: is it aim for a public policy? *J Public Health Policy* 2002; 23: 66-89.
47. Sgreccia E. *Manuale di Bioética. I: Fondamenti di Ética biomédica*. Milano: Vita e Pensiero, 1999: 107.
48. Vega-Franco L. Divagaciones en el ámbito de la moralidad y la bioética médica. *Rev Méx Ped* 2004; 71: 171-172.
49. González J. Cuestiones de ética médica. En: *El poder de Eros. Fundamentos y valores de ética y bioética*. México: Paidós-UNAM. 2000.
50. Percival T. *Medical Ethics or a Code of Institutes and Precepts Adapted to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*. London: Manchester Royal Infirmary. 1803.

Correspondencia:

Dr. Eliéxer Urdaneta-Carruyo
 Unidad de Nefrología Pediátrica,
 Hospital Universitario de Los Andes,
 Nivel Mezzanine, Avenida 16
 de Septiembre, Mérida, 5101-Venezuela.
 Teléfono/Fax: (58-274) 240.32.25 - 240.32.32
 E-mail: elixeru@gmail.com