

Glosario de términos y expresiones frecuentes de bioética en la práctica de cuidados intensivos pediátricos

R. Hernández Rastrollo^a, A. Hernández González^b, M.^ªT. Hermana Tezanos^c, F.J. Cambra Lasasoa^d, A. Rodríguez Núñez^e y Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos

^aUnidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Materno-Infantil de Badajoz. ^bUnidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario Puerta del Mar. Cádiz. ^cUnidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital de Cruces. Baracaldo. Bilbao. ^dUnidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Unidad Integrada de Pediatría. Hospital Clínic-San Joan de Déu. Esplugues de Llobregat. Barcelona. ^eUnidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela. La Coruña. España.

Las cuestiones éticas tienen un interés creciente en la medicina actual, y la pediatría no es una excepción. En la medicina intensiva, la relevancia de estas consideraciones es aún mayor. Un problema frecuente, que se ha puesto de manifiesto en diversos trabajos, es la confusión terminológica en las diversas expresiones de uso común en bioética, lo que probablemente se traduce en muchos casos en una falta de claridad conceptual.

En un intento de aportar algo de claridad y de facilitar la comprensión de los conceptos y las ideas relevantes en bioética, el Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos ha elaborado este glosario de términos y expresiones frecuentes en bioética.

Todos los miembros del grupo somos intensivistas pediátricos en activo, por lo que, en la selección y definición de estos términos, hemos tenido en cuenta la problemática ética que se plantea en nuestra actividad asistencial diaria, aunque, por supuesto, ha sido fundamental el análisis y la reflexión sobre las ideas y opiniones expuestas en diferentes obras de los autores más relevantes.

Palabras clave:

Bioética. Cuidados intensivos pediátricos. Glosario.

GLOSSARY OF BIOETHIC TERMS AND EXPRESSIONS FREQUENTLY USED IN PEDIATRIC INTENSIVE CARE PRACTICE

Ethical issues are of increasing interest in current medicine, and pediatrics is no exception. In critical care, the relevance of these considerations becomes even greater.

Commonly used expressions in bioethics, frequently lead to terminological confusion and misunderstandings,

as reported by several publications, revealing a lack of clear concepts in many cases.

As an attempt to clarify or facilitate the comprehension of the most relevant terms in this field, the Spanish Society of Pediatric Intensive Care has prepared a Glossary of the most commonly used terms and expressions.

Key words:

Bioethic. Pediatric intensive care. Glossary.

INTRODUCCIÓN

Las cuestiones éticas tienen un interés creciente en la medicina actual, y la pediatría no es una excepción. En la medicina intensiva, la relevancia de estas consideraciones es aún mayor. Un problema frecuente, que se ha puesto de manifiesto en diversos trabajos^{1,2}, es la confusión terminológica en las diversas expresiones de uso común en bioética, lo que probablemente se traduce en muchos casos en una falta de claridad conceptual.

Conscientes de esta realidad, y en un intento de aportar algo de claridad y de facilitar la comprensión de los conceptos y las ideas relevantes en bioética, el Grupo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP) ha elaborado este glosario de términos y expresiones frecuentes en bioética.

Todos los miembros del grupo somos intensivistas pediátricos en activo, es por ello que, en la selección y definición de estos términos, hemos tenido en cuenta la problemática ética que se plantea en nuestra actividad asistencial diaria, aunque por supuesto ha sido fundamental el análisis y la reflexión sobre las ideas y opinio-

Correspondencia: Dr. R. Hernández Rastrollo.
Luis Álvarez Lencero, 10, 4.º A. 06011 Badajoz. España.
Correo electrónico: rhernandezrast@gmail.com

Recibido en septiembre de 2007.
Aceptado para su publicación en enero de 2008.

nes expuestas en diferentes obras de los autores más relevantes en el ámbito de la bioética, con los que estamos en deuda³⁻¹⁶.

AUTONOMÍA

Capacidad de comprender la propia situación y perseguir objetivos personales sin estar influido por coacciones. Es uno de los principios de la bioética.

El modelo de autonomía sitúa los valores y creencias del enfermo en la primera consideración moral en la práctica médica; en consecuencia, sería responsabilidad de los médicos facilitar y respetar la autodeterminación de los pacientes en la toma de decisiones. Por tanto, entre las obligaciones del médico estaría la de respetar la autonomía del enfermo.

La expresión práctica de este principio es el consentimiento informado (→ Consentimiento informado).

Cuando el profesional sanitario impone su criterio de beneficencia por encima del criterio del paciente, es decir, decide en nombre de éste lo que entiende que es mejor para él, actúa de una manera paternalista (→ Paternalismo).

BENEFICENCIA

El principio ético de beneficencia obliga a hacer el bien. Es complementario al de no maleficencia, que nos obliga a no hacer daño.

Acogiéndose al principio de beneficencia, el profesional de la salud pondrá el máximo empeño en atender a su paciente de la forma que considere más adecuada, buscando su máximo bien. No obstante, ese supuesto bien tiene un límite, que viene dado por el consentimiento del paciente: nunca el médico puede imponer su criterio en contra de la opinión de éste por muy seguro que crea estar de conocer lo que más le conviene.

En aquellas situaciones en las que el consentimiento no es posible, como en casos de urgencia, debe buscarse siempre el mayor bien del paciente desde el punto de vista del profesional sanitario. Cuando la capacidad para procesar la información y tomar decisiones está limitada, como en el caso de los niños, se considera que ética y derecho otorgan a los padres o responsables legales la facultad de decidir respecto a las intervenciones médicas en el paciente incapaz. Su autoridad es incontrovertible, estructurada como función fiduciaria, es decir, ejercida en nombre del titular incapaz, presumiendo su voluntad y en beneficio del mismo.

La expresión práctica del principio de beneficencia son las indicaciones correctas, lo que implica una adecuada capacitación del profesional sanitario y unos recursos materiales suficientes.

CALIDAD DE VIDA

Es la percepción que tiene un individuo de lo que es vivir en condiciones dignas; es, por tanto, subjetiva, de-

pende de los valores personales y de lo que cada uno pretenda alcanzar en la vida, por lo que sólo es definible por el propio sujeto. Bajo el concepto de calidad de vida subyace el convencimiento de que la vida humana es algo más que vida biológica.

Las consideraciones sobre la calidad de vida pueden ser fundamentales en el proceso de toma de decisiones en pacientes que no pueden expresar su opinión y sobre cuyas preferencias médicas no se tiene conocimiento, por ejemplo, pacientes pediátricos, en los que las decisiones deben basarse en el criterio de su mejor interés. La idea del mejor interés es una estimación de cuál sería la opción que una persona razonable consideraría más beneficiosa, de entre las posibles, en una determinada situación para un paciente incompetente. Esto presupone que los juicios sobre calidad de vida no pueden ser juicios basados en las preferencias personales del médico y/o en el valor social del paciente.

Es importante recalcar que no se debe confundir la calidad de vida para un paciente determinado con lo que pueda ser la calidad o el valor de su vida para otros. Esto no impide que la apreciación de la calidad de vida y de la dignidad o no de una situación determinada sea algo capaz de ser percibido y enjuiciado, con un suficiente grado de consenso, por el grupo de personas sensatas y cercanas a determinado paciente.

COMITÉS DE BIOÉTICA

Los comités de bioética son estructuras de diálogo y decisión en bioética, cuya responsabilidad consiste en clarificar e intentar resolver los diversos conflictos de valores que se presentan en la investigación o en la práctica clínica. Pueden clasificarse estos comités en dos tipos:

– Comités Éticos de Investigación Clínica (*Institutional Review Boards* en Estados Unidos), cuya finalidad es velar por la calidad de la investigación en sujetos humanos y la protección de los mismos.

– Comités de Ética Asistencial (*Institutional Ethics Committees* en Estados Unidos): en el ámbito hospitalario, y entre otras funciones, procuran analizar y colaborar en la resolución de los conflictos éticos que se plantean en la asistencia.

Existen, además, otros comités éticos creados por instituciones nacionales e internacionales que, por la calidad de sus reflexiones y directrices éticas o jurídicas, ejercen o han ejercido una influencia en la configuración de valores sociales y profesionales en el ámbito biomédico.

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA)

Estos comités surgen como consecuencia de la necesidad de los médicos de compartir decisiones que afecten a la calidad de vida de los pacientes, y de la aparición de conflictos éticos relacionados con la asistencia sanitaria a

cualquier nivel y entre los diferentes sujetos implicados en el acto médico: pacientes, profesionales sanitarios, familia, instituciones, etc.

Las funciones más importantes del CEA son las siguientes:

- Protección de los derechos de los pacientes.
- Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones asistenciales que plantean conflictos éticos.
- Identificar aquellas situaciones que de forma habitual o reiterada plantean esos conflictos y elaborar recomendaciones o guías sobre ellos, por ejemplo criterios de reanimación en recién nacidos de muy bajo peso.
- Promover la formación en bioética de los profesionales del centro a que pertenece y, fundamentalmente, de los propios miembros del comité.

No se consideran funciones del CEA:

- El amparo jurídico directo de las personas o del hospital; no obstante, el comité protege de manera indirecta a los profesionales sanitarios, ya que los litigios son menos probables en aquellos casos que han estado precedidos de las deliberaciones de un comité correctamente constituido.
- Los juicios sobre la ética profesional del personal sanitario: los CEA no van a juzgar la conducta profesional y no ejercen ninguna función sancionadora; esas funciones corresponden a otras instancias.
- La toma de decisiones: los CEA tienen un papel asesor y dejan la toma de decisiones en las manos del paciente, el médico, la familia o la autoridad judicial.
- El análisis de los problemas socioeconómicos: los problemas de justicia social encierran un componente ético indudable, pero no deben ser abordados por los comités de ética asistencial.

CONFIDENCIALIDAD

Derecho del paciente a que todos los profesionales que por su relación con el mismo lleguen a conocer sus datos personales, respeten su intimidad y cumplan con el deber de secreto y sigilo.

El derecho a la confidencialidad tiene unos límites que vienen marcados por las obligaciones legales a que los médicos están sujetos, como el deber de informar sobre enfermedades transmisibles con repercusión sobre terceras personas o sobre lesiones derivadas de actos violentos, como la sospecha de malos tratos. Aun en estos casos, la información debe procesarse respetando al máximo el derecho básico de confidencialidad.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Es la expresión de conformidad que un paciente o sus responsables legales dan a un determinado tratamiento o

técnica exploratoria. Es un proceso en el que, después de haber recibido y comprendido una información suficiente y adecuada a su estado mental y capacidad, el paciente o sus responsables (si éste es incapaz) toman una decisión al respecto o consienten en lo propuesto por el médico, a veces de forma tácita.

La firma de un documento específico se reserva para aquellos casos en los que el tratamiento o procedimiento entrañe un grave riesgo para el paciente, no esté suficientemente probada su eficacia, o para el que existan alternativas razonables. Cualquier decisión es revocable por el paciente o su representante en cualquier momento.

Consentimiento informado de menores

En el caso de menores o incapacitados, el consentimiento queda delegado en los padres o responsables legales. No excluye la información a que el menor tiene derecho, adaptada a su edad y situación.

Menor maduro

Expresión con la que se designa al sujeto que, siendo menor de edad, posee un grado de madurez que le permite disfrutar de los derechos de personalidad en mayor o menor grado. Es el caso de adolescentes o preadolescentes que por determinadas circunstancias, muchas veces relacionadas con la enfermedad, han alcanzado la suficiente madurez para comprender, deliberar y tomar una decisión.

La legislación establece en los 12 años la edad en que un menor puede disfrutar, si goza de madurez, de sus *derechos de personalidad* (incluyen el derecho a la salud y al ejercicio y uso de la sexualidad). La ley obliga, al menos, a escuchar al niño de 12 años o más (e incluso a menores de esta edad cuando se aprecia madurez suficiente) y a tener muy en cuenta su opinión.

No están claros los criterios que deben seguirse para establecer la madurez suficiente. Parece razonable que no pueda ser definida por condicionantes externos (independencia, hijos, etc.), sino que debe ser evaluada en cada caso, con criterios tanto más rigurosos cuanto más graves sean las consecuencias de la decisión (a menor gravedad, las evaluaciones son menos estrictas).

Las decisiones más conflictivas pueden presentarse cuando el menor toma decisiones, con consecuencias potencialmente graves, que no son compartidas por los padres, o cuando se niegan a recibir tratamientos necesarios para la conservación de la vida. Mientras que en decisiones con consecuencias leves se exime incluso de la obligación de informar a los padres, cuando las consecuencias son potencialmente graves puede ser necesaria la consulta a Comités de Ética o instancias legales. La Ley de autonomía del paciente obliga a obtener consentimiento de los padres o representantes legales en los supuestos de aborto, técnicas de reproducción asistida, trasplante de órganos y ensayos clínicos.

DIGNIDAD HUMANA

Expresión que hace referencia a los derechos básicos y al respeto radical inherentes a todo ser humano por el mero hecho de serlo, que son anteriores a su reconocimiento positivo por parte de las leyes. Existe un consenso social casi universal de que la vida pierde esa dignidad cuando es considerada como sólo fisiología y se mantiene por una suerte de “idolatría biológica” cuando ya todo potencial de relación no existe.

El desprecio de este concepto, incluso en las situaciones más extremas, supone una merma inexcusable del sentido de la vida humana para todos los sujetos implicados en dicha situación y un ataque a la dignidad de todos.

EUTANASIA

Se trata de un término cuyo significado ha ido experimentando variaciones con el tiempo y con las circunstancias propias de cada cultura. Dado que está dotado de una gran carga emocional, se ha utilizado –en ocasiones de manera interesada– tanto para justificar como para desaprobar determinadas prácticas. En los últimos años ha sufrido una evolución clarificadora que ha contribuido a estrechar sus límites conceptuales y a eliminar márgenes de ambigüedad, diferenciándola con nitidez de otras conductas relativas a los límites de la asistencia médica al final de la vida, que hoy en día aparecen recogidas bajo otras denominaciones.

Actualmente podemos definir la eutanasia como una conducta llevada a cabo por un agente de salud para causar la muerte de un paciente que la ha solicitado de manera expresa y reiterada, por padecer una enfermedad incurable en estado terminal o un proceso grave e irreversible que aunque no conlleve una muerte inminente, ocasiona una existencia dramática que el sujeto vive como inaceptable e indigna, a menudo acompañada de graves padecimientos físicos, psíquicos y espirituales (nota 1).

Debe diferenciarse claramente del llamado homicidio por compasión, en el que la acción se lleva a cabo por piedad aunque sin tener en cuenta la voluntad del paciente y también de la limitación del esfuerzo terapéutico, en el que la suspensión o no instauración de un determinado tratamiento se basa en su no indicación, por considerarse desproporcionado o fútil y no tiene como finalidad primordial causar la muerte del paciente aún en los casos en que ésta sea claramente previsible.

Aunque hasta hace poco se excluía del concepto legal de eutanasia a recién nacidos y niños, al no poder expresar su voluntad de morir, recientemente se ha reabierto el debate en Holanda (*informe Groningen*)¹³ para analizar su aplicación en estos pacientes, cuando se produzcan situaciones de padecimiento grave e irreversible. Como en otras decisiones éticas, la petición del sujeto que no puede ejercer su derecho de autonomía por inca-

pacidad, como es el caso del niño, es sustituida por la voluntad expresa de los padres o responsables legales, que debe ser formulada en consenso con el equipo médico, buscando el mejor interés del paciente.

FUTILIDAD

Una intervención se considera fútil cuando es imposible o muy improbable que consiga efectos terapéuticos (futilidad probabilística u objetiva), o bien cuando los posibles resultados no merecen la pena, porque sólo conseguirían posponer la muerte inevitable o una supervivencia en condiciones no deseables por el paciente (futilidad cualitativa o subjetiva). En la práctica clínica, un tratamiento fútil es un tratamiento no indicado.

Una intervención fútil puede ser además maleficente, si implica algún perjuicio para el paciente, y puede ser injusta, si la actuación se realiza en detrimento de otros posibles beneficiarios.

JUSTICIA

Este principio exige la justicia distributiva de los bienes de salud. En un contexto de medicina pública, obliga a establecer los mecanismos para satisfacer las necesidades básicas de salud de todos los ciudadanos (obligación de la administración) y a gestionar con eficacia unos recursos limitados.

Con el creciente coste de la medicina e introducción constante de innovaciones técnicas, los problemas de asignación de recursos se harán posiblemente más importantes en el futuro.

En el concepto de equidad debe enmarcarse también la concepción de una igualdad de acceso a la asistencia sanitaria; esta situación difiere según el sistema de salud vigente en los diversos países y también en función de las coordenadas geográficas (proximidad o lejanía a los diferentes centros sanitarios) y la propia formación del individuo, teniendo en cuenta que un mayor nivel socio-cultural puede suponer una mayor capacidad de acceso a los diferentes recursos sanitarios.

Este principio lleva implícita la no discriminación en razón a condicionantes como sexo, raza, religión, nivel sociocultural, etc., tanto en la asistencia como en la investigación.

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Se entiende como la limitación de todas o alguna de las intervenciones médicas o procedimientos aplicables a un paciente, por considerarlos inútiles o desproporcionados para los resultados previsible, en conformidad con los deseos expresados libre e inequívocamente por el paciente. En caso de pacientes con autonomía limitada, como el paciente pediátrico, el criterio para la limitación terapéutica debe basarse en el mejor interés del niño, según estimación compartida por los padres y los profesionales responsables.

Las actuaciones comprenden tanto la retirada como no iniciar medidas terapéuticas, teniendo ambos supuestos tienen la misma consideración ética y legal. Cualquier medida terapéutica tendente a prolongar la vida del paciente tiene la consideración de soporte vital, incluidas la nutrición e hidratación.

La limitación puede ser total, parcial o escalonada (limitándose inicialmente por ejemplo sólo la resucitación cardiopulmonar [RCP]) en función de la situación y/o deseos del paciente, y siempre modificable por cambio en esas razones.

El concepto de limitación terapéutica no implica el abandono del paciente; en estas situaciones se deben realizar todos los tratamientos y cuidados encaminados a obtener el máximo bienestar del paciente y de su familia.

MEDIOS ORDINARIOS/EXTRAORDINARIOS

Desde el punto de vista ético, la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios es poco clara, ya que el significado de estos términos varía ampliamente según el contexto en el que se utilicen.

La distinción clásica de medios ordinarios como aquellos “frecuentes”, “rutinarios” o “habituales” frente a extraordinarios, resulta poco útil en la práctica y no es aceptada por algunos expertos, de modo que no existirían medidas ordinarias o extraordinarias, sino tratamientos indicados o no, teniendo en cuenta que toda decisión médica es fruto al menos de dos factores: indicación médica y aceptación por parte del paciente. Desde el punto de vista médico, una medida terapéutica está indicada cuando existen evidencias científicas sobre su beneficio y éste supera sus riesgos potenciales.

El debate clásico entre medios ordinarios-extraordinarios debe establecerse hoy entre medios proporcionados-desproporcionados (→ Medios proporcionados/desproporcionados).

MEDIOS PROPORCIONADOS/DESPROPORCIONADOS

El principio de proporcionalidad indica que un tratamiento médico está indicado, desde el punto de vista ético, si es probable que proporcione al paciente más beneficios que inconvenientes.

Las relaciones riesgo-beneficio son intrínsecas a cualquier decisión médica; el criterio de proporcionalidad utiliza este modelo de razonamiento incluso en decisiones del tipo vida-muerte. Este criterio señala que no existe un deber absoluto de mantener la vida; dicha preservación es una obligación sólo mientras la vida sea juzgada más como un beneficio que como una carga para el paciente. En este sentido, medios considerados clásicamente ordinarios pueden ser catalogados como claramente desproporcionados, de modo que la consideración de un tratamiento como proporcionado sólo puede alcanzarse tras la evaluación cuidadosa de la situación clínica y el contexto.

MUERTE DIGNA

El concepto de dignidad tiene que ver con la capacidad de cada persona para gobernar su propia vida (decidir su propio destino) incluso en el momento del tránsito final. Muerte digna sería aquella que respete la idea que cada persona tiene sobre como efectuar ese tránsito, lo que considera bueno o malo para él en esa etapa. No sería muerte digna aquella en que se impone una “violación tecnológica”, luchando por mantener un organismo reducido a su más elemental expresión biológica, cuando la muerte es inminente e inevitable y el sujeto ya no es un todo, persona humana, y solo se mantiene la vida celular. Morir dignamente sería morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico, en la medida en que sean evitables.

Lógicamente, la muerte digna está muy unida a lo que entendemos por calidad de vida, un concepto subjetivo y dependiente de los valores y recursos físicos, psíquicos y espirituales de cada persona, y a las conductas médicas realizables para aliviar el dolor y propiciar que la muerte devenga de la manera más serena y acorde posible con lo que el sujeto ha sido y deseado en su vida.

NO MALEFICENCIA

Es también considerado uno de los principios de la bioética. Se le considera íntimamente relacionado con la clásica máxima de la medicina hipocrática “*primum non nocere*”. Su cumplimiento nos obliga a no hacer mal, es decir, a no hacer daño.

Algunos filósofos incluyen la beneficencia y la no maleficencia en un mismo principio, y así en el *informe Belmont* no se realiza ninguna distinción. En general, sin embargo, se acepta que el principio de no maleficencia es de orden superior al de beneficencia, ya que no podemos hacer mal a otra persona aunque nos lo demande, y esta obligación es mayor que la de hacer un bien.

La expresión práctica de este principio serían las contraindicaciones. En el ámbito de toda actuación médica, es preciso ponderar la relación riesgo/beneficio, evitando aquellas en que esa relación resulte inadecuada.

OBJECCIÓN DE CONCIENCIA

Derecho a no actuar según una norma cuando ésta entra en conflicto con los principios morales del sujeto. En estos casos la objeción del médico debe ser respetada, aunque se le supone la obligación moral de hacer un esfuerzo razonable para remitir o transferir el paciente a otro profesional.

La objeción de conciencia forma parte del contenido del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa, reconocida tanto en la Constitución española y europea, como en el Convenio Europeo de Derechos Humanos; no obstante, el ejercicio de este derecho está limitado por las responsabilidades inherentes a la profesión médica.

OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA

Decisión de mantener tratamientos ya instaurados o de iniciar nuevos tratamientos en situaciones clínicas en las que no es previsible que consigan un beneficio razonable. Es más, dicha actitud tendrá como resultado muy probable el mantenimiento de ciertas funciones vitales, y la prolongación transitoria de la vida del paciente, en unas condiciones que no alcanzan un mínimo de calidad de vida, manteniéndose e incluso incrementándose su sufrimiento. Aunque tradicionalmente se han utilizado las expresiones “ensañamiento” y “encarnizamiento” terapéutico, creemos más adecuado denominarla “obstinación terapéutica”, para evitar la presunción de crueldad deliberada que podrían entrañar esas expresiones.

ORDEN DE NO REANIMAR

Modalidad de limitación del esfuerzo terapéutico que consiste en la decisión de no poner en práctica las maniobras estandarizadas de reanimación cardiopulmonar en un paciente determinado, en caso de que se produzca una parada cardiorrespiratoria.

Esta decisión se aplica en dos situaciones fundamentales: cuando no está indicada por ser considerada una maniobra fútil o cuando es el deseo manifiesto de un paciente capacitado, que ha tenido la oportunidad de expresarlo previamente. Una vez decidida, la orden de no reanimar debe constar en la historia clínica del paciente en lugar visible.

Como en otras muchas decisiones éticas, la incapacidad del menor para decidir, traslada la decisión al equipo médico y padres o tutores del niño.

La orden de no reanimar puede ser total (abarcando todas las maniobras que forman parte de la RCP básica y avanzada), o parcial, limitándose sólo algunas maniobras (generalmente las más agresivas) mientras que se pondrán en marcha las más elementales. Como ejemplo, el procedimiento de limitación parcial se ha utilizado por algunos grupos en la reanimación de grandes prematuros: las escasas posibilidades de supervivencia y la elevada probabilidad de secuelas neurológicas graves de los prematuros extremos cuando es necesaria la puesta en marcha de todas las medidas de RCP avanzada, ha propiciado que algunos hayan establecido limitar la reanimación en estos niños a maniobras de aislamiento de la vía aérea y ventilación. Como es lógico, este tipo de recomendaciones nunca se hacen con carácter definitivo, y están permanentemente sujetas a revisión si así lo aconsejan nuevos datos disponibles.

PATERNALISMO

El paternalismo es una actitud que justifica actuar buscando el bien de una persona pero sin atender a su consentimiento, es decir, independientemente de su opinión. El profesional sanitario actúa de esta manera cuando busca el bien del paciente sin tener en cuenta sus preferencias.

El paternalismo ha sido una forma habitual de actuación del profesional sanitario desde la antigüedad hasta fechas recientes, ya que se consideraba que la enfermedad no sólo producía un daño físico sino también moral, que incapacitaba al enfermo para elegir aquello que más le convenía y que, por lo tanto, debía ser tratado como un niño, por lo que era el médico el que tomaba todas las decisiones. En ese contexto el paternalismo médico no puede considerarse una aberración moral, sino una manera consecuente de actuar con los enfermos. Sin embargo, en la actualidad, en que los pacientes aspiran a comportarse como agentes morales autónomos, es injustificable un paternalismo que socave la capacidad de un enfermo bien informado para decidir aquello que crea conveniente en relación con su salud.

Es necesario, sin embargo, señalar que desde la responsabilidad del médico hacia sus pacientes puede defenderse el llamado por algunos autores “paternalismo benevolente” encaminado a proteger a aquellas personas que no puedan o quieran participar en la decisión y que soliciten consejo del facultativo.

PRINCIPIOS DE LA BIOÉTICA

En el año 1974 el Congreso Norteamericano creó una comisión con el objetivo de establecer una serie de criterios que debían guiar la experimentación con seres humanos encaminados a proteger a las personas que fueran a entrar en un estudio de investigación. Esta comisión que fue denominada National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences; trabajó durante 4 años y su labor cristalizó en el denominado *informe Belmont*, en el que se identificaban unos principios éticos básicos: respeto por las personas (autonomía), beneficencia y justicia, que pretendían garantizar la protección deseada en el ámbito de la investigación biomédica.

La posibilidad de extender la utilidad de estos principios a la práctica clínica, se vio refrendada un año después con la publicación del texto de Tom L. Beauchamp y James F. Childress *Principios de ética biomédica*, en el que se desarrollaba la aplicación de estos principios en el ámbito asistencial. Estos autores añadieron un cuarto principio a los tres ya mencionados –principio de no maleficencia– y los consideraron asumibles por todos en el ámbito sanitario. Es indudable que estos principios proporcionan un fundamento válido para el análisis de los problemas éticos en el ejercicio médico y pueden ser aceptados por diversas teorías morales, por lo que se han convertido en referente básico para el análisis de los dilemas de ética clínica en la actualidad.

PONDERACIÓN DE PRINCIPIOS

Los principios son considerados *a priori* de igual rango y obligado cumplimiento (*prima facie*); por tanto, son moralmente obligatorios a no ser que entren en conflicto

en un determinado caso. En esa situación, deben jerarquizarse y analizar que principio se convierte en un deber real y prioritario con relación al principio “contendiente” que se ve así postergado.

En general, los problemas deben ser analizados por su subordinación a los principios. En una primera fase, comprobando si se ajustan a los principios de no maleficencia y justicia, considerados básicos, y después pasando el filtro de los de autonomía y beneficencia.

Esta jerarquización puede ser conflictiva cuando se analizan casos concretos, y los comités de ética asistencial pueden desempeñar un papel primordial en esas situaciones.

SOPORTE VITAL

Este término incluye todos los tratamientos y técnicas que se realizan para tratar de mantener las funciones vitales. Aunque a veces se utiliza para referirse a las maniobras de reanimación cardiopulmonar, en un contexto ético debe hacerse extensivo a todo tipo de procedimientos aplicados a los pacientes críticamente enfermos.

SUICIDIO ASISTIDO/SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

El término suicidio asistido define la conducta de cooperación con una persona que sufre una enfermedad irreversible para que acabe con su vida, proporcionándole los medios necesarios para que pueda llevar a cabo esta acción firme y voluntariamente elegida. Cuando la persona que facilita la ayuda es el médico, hablamos de suicidio médicamente asistido.

A diferencia de la eutanasia, el acto llevado a cabo por el facultativo –generalmente la prescripción de una sustancia letal y la información y medios necesarios para utilizarla– no causa directamente la muerte del paciente sino que posibilita el que éste pueda llevarla a cabo por sí mismo.

En las comunidades en las que se ha despenalizado la ayuda médica al suicidio, la legislación establece una serie de requisitos, similares a los de la eutanasia, destinados a garantizar que esta conducta se lleva a cabo dentro de los cauces legales establecidos (nota 2).

TESTAMENTO VITAL

También llamado *Documento de voluntades anticipadas*, o *Directrices previas*, es aquel documento en que un paciente, en pleno uso de sus facultades mentales, expresa anticipadamente a posibles o previsibles situaciones su deseo de cómo vivirlas: por ejemplo, no llegar a depender de tecnología (ventilación mecánica, diálisis, etc.) para el mantenimiento de su vida.

El testamento vital permite que el profesional sanitario cuente con información y orientación sobre decisiones relativas al tratamiento cuando el paciente ya no es capaz de comunicarlas

Requiere revisión o actualización periódica para asegurar su vigencia, y debería acompañarse de la manifestación a parientes o allegados de esas decisiones, para que, en el momento preciso, las expresen en su nombre. Para que sea eficaz precisa también que exista un registro al que puedan acceder los profesionales sanitarios en caso de necesidad.

VERACIDAD

Es la conformidad entre lo que se dice y lo que se piensa con los datos disponibles. Es un requisito básico en la relación médico-paciente.

La veracidad constituye una de las premisas fundamentales para que el paciente pueda decidir sobre su enfermedad de una manera autónoma. Esto no significa, sin embargo, la obligatoriedad de dar una información que el paciente no desea recibir, que sólo estaría justificado en raras ocasiones y por circunstancias muy concretas, como cuando la resistencia a la información está basada en falsas creencias.

Grupo de ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP)

R. Hernández Rastrollo (UCIP, Hospital Universitario Infanta Cristina, Badajoz), F.J. Cambra Lasasa (UCIP, Hospital Clínic-Sant Joan de Déu, Unidad Integrada de Pediatría, Esplugues de Llobregat, Barcelona), M.T. Hermana Tezanos (UCIP, Hospital de Cruces, Baracaldo, Bilbao), A. Hernández González (UCIP, Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz), L. Casanueva Mateos (UCIP, Hospital 12 de Octubre, Madrid), T. Gili Bigatá (Hospital de Sabadell, Barcelona), J.M.^á Martín Rodrigo (UCIP, Hospital Clínic-Sant Joan de Déu, Unidad Integrada de Pediatría, Esplugues de Llobregat, Barcelona), S. Quintero Otero (UCIP, Hospital Universitario Puerta del Mar, Cádiz), C. Ramil Fraga (UCIP, Complejo Hospitalario Juan Canalejo, La Coruña), A. Rodríguez Núñez (UCIP, Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela-Pontevedra) y M.^áA. Ruiz Extremera (UCIP, Hospital Universitario San Cecilio de Granada).

BIBLIOGRAFÍA

1. Panagiota V, Caralis V, Hammond JS. Attitudes of medical students, housestaff, and faculty physicians toward euthanasia and termination of life-sustaining treatment. *Crit Care Med*. 1992; 20:683-90.
2. Hernández González A, Hermana Tezanos MT, Hernández Rastrollo R, Cambra Lasasa FJ, Rodríguez Núñez A, Failde I y Grupo de Ética de la SECIP. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *An Pediatr (Barc)*. 2006;64:542-9.
3. Abel F. Bioética: orígenes, presente y futuro. Madrid: Editorial MAPFRE; 2001.
4. Abel F. Reflexión sobre los comités de ética asistencial en Martínez J. Comités de Bioética. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer; 2003. p. 43-57.
5. Beauchamp TL, Childress JF. Principios de ética biomédica. Barcelona: Editorial Masson; 1999.

6. Couceiro A. Bioética para clínicos. Madrid: Ed. Triacastela; 1999.
7. Gómez Rubí JA. Ética en medicina crítica. Madrid: Triacastela; 2002.
8. Gracia D, Júdez J. Ética en la práctica clínica. Madrid: Triacastela; 2004.
9. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema; 1989.
10. Hottois G, Missa JN. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie. Bruxelles: De Boeck Université; 2001.
11. International Liaison Committee on Resuscitation. Part 8: Interdisciplinary topics. Resuscitation. 2005;67:305-14.
12. Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics. A practical approach to ethical decisions in clinical medicine. 6ª ed. New York: McGraw-Hill; 2006.
13. Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio. Comité Consultivo de Bioética de Cataluña. Generalitat de Cataluña. Departamento de Salud. Barcelona: Prous Science; 2006.
14. Nelson IJ, Nelson RM. Ethics and the provision of futile, harmful or burdensome treatment to children. Crit Care Med. 1992; 20:427-33.
15. Truog RD. Futility in pediatrics: From case to policy. J Clin Ethics. 2000;11:136-41.
16. Verhagen E, Sauer PJ. The Groningen protocol-Euthanasia in severely ill newborns. N Engl J Med. 2005;352:959-62.

NOTAS

Nota 1

En los países en que está despenalizada la eutanasia, se establecen una serie de condiciones o garantías para que no rebase los límites conceptuales en los que ha sido establecida:

- Asegurar la presencia de enfermedad terminal o de patología incurable que provoca un sufrimiento grave que se prevé permanente.
- Valoración rigurosa de la competencia del paciente para tomar esta decisión y certeza de que ésta es tomada con un claro conocimiento de su situación, perspectivas de futuro y posibles alternativas para paliar el sufrimiento.
- Requerimiento expreso, inequívoco y reiterado por parte del paciente.
- Garantías de que el procedimiento se lleva a cabo bajo control médico, de forma consensuada por al menos dos médicos, e inmerso en un proceso evaluable por un comité específicamente designado.

Nota 2

En el Estado de Oregón sólo se permite esta opción en los enfermos terminales, considerando como tales aquéllos cuya expectativa de vida es inferior a 6 meses. En Suiza, donde la ayuda al suicidio no tiene por qué ser prestada por personal sanitario, se prevé la asistencia médica cuando se considera necesaria para asegurar el correcto control de la prescripción.