

Aportaciones desde la ética para la resolución de problemas en la práctica clínica en Endocrinología Pediátrica

Isolina Riaño Galán

Unidad de Endocrinología Pediátrica.

Servicio de Pediatría. Hospital San Agustín (Avilés-Asturias)

Introducción

El desarrollo de la Endocrinología Pediátrica ha sido extraordinario en los últimos años: se han generado nuevos conocimientos, se han descubierto nuevas enfermedades y terapias diferentes que han supuesto una praxis médica cambiante y evolutiva¹. Ello conlleva una práctica clínica cada vez más compleja que, unida a los cambios en la relación clínica, hace necesario incorporar la reflexión ética en su ejercicio y desarrollo. En el año 2008, siguiendo el ejemplo de la *Endocrine Society*², la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica (SEEP) aprobó un código ético con el objetivo de articular los aspectos científicos y técnicos con una serie de valores (personales, profesionales, institucionales y sociales) en una búsqueda de la excelencia¹. Excelencia científica y técnica de la SEEP que exige también una práctica clínica basada en valores, que ha de estar presente en nuestro trabajo cotidiano. Excelencia entendida no como un "trabajo perfecto", ya que esto sería una concepción utópica, sino una actitud de análisis continuo de resultados y procedimientos de nuestro trabajo para detectar los errores, aprender de ellos y generar procesos de mejora.

Los hechos, por sí, permiten tomar decisiones técnicamente correctas; los valores, considerados en conjunto, posibilitan que las decisiones puedan ser éticamente buenas. Del mismo modo que en la clínica para el análisis de los hechos seguimos un procedimiento para la toma de decisiones, también es necesario un procedimiento para el análisis de

los valores. Al igual que el llamado "ojo clínico" no es suficiente para realizar un diagnóstico, tampoco en la ética es aceptable el "olfato moral" para analizar los problemas morales y buscar soluciones.

Situaciones que pueden plantear problemas éticos en la práctica clínica de la Endocrinología Pediátrica

En nuestra práctica asistencial, en ocasiones, encontramos conflictos de valores que dificultan la toma de decisiones clínicas. A continuación se enumeran algunas de las situaciones que pueden plantear problemas éticos en nuestra práctica clínica cotidiana como son:

-Tratamiento de niños sanos con talla baja idiopática o incluso con talla normal⁴. ¿Cuál es el mejor interés del niño? ¿Dónde fijar el límite y quién debe fijarlo?. ¿Quién debe decidir estas cuestiones: los padres, los niños, los profesionales, la administración?

-Asignación de sexo en genitales ambiguos⁵. ¿La decisión debe basarse en los hechos y los datos técnicos (determinados por los profesionales) o en los valores socioculturales de la familia? ¿Cuándo y cómo tenemos que informar al afectado?, ¿Quién debe informar?

-Inducir la pubertad en hipogonadismos con déficit mental o con trastornos de la conducta. ¿Quién debe decidirlo?

-Frenado o no de la pubertad precoz, basándose no en la indicación clínica sino en otros valores y preferencias de la familia. ¿Debemos atender a las demandas de la familia?

-Adolescentes con diabetes mellitus y mal cumplimiento que pone en riesgo su vida. ¿Qué debemos hacer?

Correspondencia:

isogalan@yahoo.es

-Obesidad extrema por malos hábitos de vida, ¿podemos catalogarlo como maltrato?

-Negativa a tratamiento de gestante con riesgo de virilización de su hija por déficit de 21 hidroxilasa, ¿voluntariedad u obligatoriedad del tratamiento?

-El manejo de muestras biológicas y análisis genéticos cada vez más frecuente no sólo en investigación sino en la práctica asistencial. ¿Cómo asegurar el respeto a la confidencialidad?, ¿a quién debemos informar?, ¿cómo ponderar el derecho a no ser informado, en niños cuyo consentimiento se ha dado por representación?

-El uso de imágenes de pacientes en publicaciones y la creación y uso de registros con fines de investigación ¿qué directrices éticas y legales hay que seguir? ... por citar algunos.

A muchos, estas situaciones les generan problemas éticos, que quisieran resolver de forma razonable, sin angustia. Hay quienes piensan que ninguna educación ni ningún método pueden ayudar a resolver dichas soluciones. Afirman que cada problema ético es único, no puede ser analizado ni generalizado. Las decisiones de cada persona son únicamente de esa persona y se basan en sus valores personales. Por último, es posible que algunos profesionales no se encuentren preocupados cuando se enfrentan a problemas éticos; sencillamente se niegan a admitirlos o los reducen a sus aspectos técnicos.

Procedimiento para el análisis de casos con problemas éticos

Existen diversos procedimientos para el análisis de los problemas éticos que plantea un caso clínico. A continuación se expone el propuesto por Diego Gracia⁶. En dicho modelo, expresado de forma esquemática, el razonamiento moral consta de varios niveles. El primero, el marco general de referencia o canon de moralidad, que afirma que todo ser humano es persona y por lo tanto tiene dignidad y no precio; asimismo, que todas las personas son iguales y merecen la misma consideración y respeto. Un segundo nivel, que expresa unos esbozos morales en forma de principios éticos, los llamados cuatro principios de la Bioética, a saber: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

El *principio de no maleficencia* obliga a no causar daño o perjuicio deliberadamente a otro, por acción u omisión, lo que se traduce en hacer indicaciones correctas y actuar sin ser ignorante, imperito, imprudente o negligente. La máxima que define este principio es la conocida sentencia latina *primum non nocere*, lo primero no hacer daño. Tiene que ver con la competencia del médico, y viene defini-

do por los criterios de indicación, no indicación y contraindicación. Supone ajustar la actuación a las normas de buena práctica clínica con arreglo a la mejor evidencia disponible en ese momento y para esas circunstancias (*lex artis ad hoc*).

El *principio de justicia* obliga a no discriminar por etnia, sexo, profesión, opinión, religión, procedencia, orientación sexual, poder económico, etc. Pero también obliga a distribuir justamente los recursos y a ponderar las decisiones teniendo en cuenta el bien común y no sólo el bien individual.

El *principio de autonomía* expresa el deber de respetar la capacidad de otras personas para realizar actos con conocimiento de causa y voluntariamente, así como a no coartar la libertad moral de los individuos para decidir de acuerdo con sus ideales de vida buena. Por ello, entre otras cosas, habrá que respetar las preferencias de las personas capaces, proteger la información confidencial, respetar la intimidad y privacidad de los demás, y obtener el consentimiento válido para determinadas cuestiones.

El *principio de beneficencia* expresa el deber de actuar en beneficio de los demás; pero el límite del beneficio lo pone el paciente no el médico, pues lo que aquél considera su beneficio puede no coincidir con lo que éste considera que es bueno para dicho paciente. Las decisiones de sustitución se tomarán siempre para el mayor beneficio de la persona representada.

Estos cuatro principios no son absolutos, es decir, tienen excepciones. Por ello, el tercer nivel del razonamiento moral es siempre el análisis de las circunstancias y consecuencias del acto concreto. La excepción deberá hacerse cuando, tras una adecuada ponderación de los hechos y valores implicados, se advierta que las consecuencias derivadas de realizar un acto en una situación concreta no respetan el canon de moralidad enunciado al comienzo. En todo caso, siempre que se apliquen excepciones a la norma éstas deben justificarse de modo racional y razonable.

Tal y como manifiesta Diego Gracia, cualquier método puede ser válido, depende de cómo se aplique y quienes lo apliquen. Es decir, el éxito o el fracaso del método radica principalmente en las personas que lo utilicen, en su talante. El camino, el método más idóneo para realizar juicios prudentes es la deliberación. Como expresa Diego Gracia, deliberar es un arte basado en el respeto mutuo, cierto grado de humildad o modestia intelectual y el deseo de enriquecer la propia comprensión de los hechos escuchando atentamente e intercambiando opiniones y argumentos con los otros implicados en el proceso. Hay deliberación clínica, aquella que realizamos

ante un paciente concreto y hay deliberación ética. El proceso de deliberación exige escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles y los óptimos, la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y asesoramiento.

A continuación, se explica detalladamente cómo aplicar el procedimiento de la deliberación (Tabla 1) en tres niveles o momentos sucesivos: el de los hechos, el de los valores y el de los deberes:

I Nivel de los hechos

El nivel de los hechos es fundamental. Como decía Javier Gafo, la buena ética debe comenzar con buenos datos clínicos. Los problemas éticos consisten siempre en conflictos de valor, y los valores tienen como soporte necesario los hechos. Por tanto, el procedimiento de análisis ha de partir del estudio minucioso de los hechos clínicos, puesto que cuanto más claros estén, más fácilmente podrán identificarse los problemas de valor. Una buena historia clínica es siempre la base de una buena sesión clínica, también de ética.

II Nivel de los valores

Consiste en la detección de los problemas éticos presentes así como la selección del problema a analizar, identificando los valores en conflicto. Un conflicto moral es un problema, no es un dilema en que existan dos proposiciones opuestas y disyuntivas, de modo que la elección de una de ellas implica el rechazo de la otra. El dilema presupone que siempre hay una respuesta y que esa respuesta es única. El problema por el contrario, está siempre delante de nosotros, exigiéndonos respuesta, pero ni nos dice que el conflicto tenga siempre solución, ni que las posibilidades a elegir sean siempre dos, ni que la solución razonable sea una y siempre la misma para todos. Los problemas son cuestiones abiertas. La solución no está presente desde el principio y por tanto lo importante es la búsqueda de una respuesta propia y adecuada.

III Nivel de los deberes (deber moral y deber legal)

Habrà que esforzarse en identificar los cursos de acción posibles. La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad, lo que supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Esto permitirá identificar todos o, al menos, la mayoría de los cursos de acción posibles. Resulta útil señalar primero los dos cursos de acción extremos, es decir los que defienden en exclusiva uno de los valores enfrentados, lesionando más el otro valor. Como ya señaló hace siglos Aristóteles, la virtud suele estar en el punto medio. La solución más prudente casi nunca se sitúa en un extremo, sino que suele ser una opción intermedia.

No es suficiente encontrar un curso de acción bueno sino que hay que esforzarse por seguir el óptimo. Eso significa encontrar aquel que lesione menos los valores en conflicto. Ha de ser un curso de acción prudente, en el sentido aristotélico de sensatez, de aquello que es razonado y razonable. No hay recetas ni reglas fijas. Habrá que analizar las circunstancias que concurren en el caso concreto, así como considerar las consecuencias que se pueden derivar de la acción elegida.

Los principialistas extremos suelen afirmar que las decisiones deben tomarse sólo a la vista de los principios que serían absolutos e inmutables. Por el contrario, los consecuencialistas extremos consideran que la corrección de un acto se mide sólo por sus consecuencias.

El sentido moral afirma la existencia de principios deontológicos formulados universalmente, como el no matar o el no mentir, pero considera que todo principio no es absoluto, es decir puede tener excepciones. Las excepciones se justifican por las circunstancias y las consecuencias previsibles. El deber primario es siempre cumplir con los principios, de modo que quien quiera hacer una excepción tiene que aportar la carga de la prueba, es decir justificar el porqué puede y debe hacerse. Las teorías éticas que articulan principios y consecuencias se denominan "éticas de la responsabilidad".

A continuación debe comprobarse que el curso de acción elegido respeta el deber legal, es decir no es contrario al marco jurídico.

Y por último, la prueba de la publicidad consiste en dar argumentos en contra de la decisión tomada y también en contra dichos argumentos, que se estaría dispuesto a defender públicamente.

Todo lo anterior nos permite dar recomendaciones razonables y argumentadas, que no certezas. Dichas recomendaciones no son vinculantes porque el médico responsable será el que deba en último término tomar la decisión que considere oportuna.

La nueva relación clínica y la toma de decisiones en niños y adolescentes

La relación clínica ha cambiado notablemente en los últimos años, con la incorporación del paciente en la reflexión y toma de decisiones sobre su salud, de acuerdo con su madurez y capacidad. En nuestro ámbito, tenemos la peculiaridad de que nuestros pacientes son niños y adolescentes.

En el caso de niños pequeños, corresponderá a sus padres decidir por representación en su mayor beneficio. El problema reside en determinar cuál es el

Tabla 1. Procedimiento secuencial de deliberación en ética clínica según el modelo propuesto por Diego Gracia.

<p>I Nivel de los hechos</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Presentación del caso 2. Aclaración y análisis de los hechos <p>II Nivel de los valores</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Detección de los problemas éticos presentes. Selección del problema a analizar, identificando los valores en conflicto <p>III Nivel de los deberes (deber moral y deber legal)</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Identificación y estudio de los cursos de acción posibles 5. Elección del curso de acción óptimo 6. Marco jurídico de la decisión (prueba de la legalidad) y prueba de la publicidad

mayor beneficio y quién debe definirlo⁷. En la tesis clásica, el beneficio es objetivo y debe ser cumplido por todos en las decisiones de sustitución sobre menores o incapaces. Por ello, en caso de enfermedad ha considerado que quién se halla más capacitado para comprender de forma objetiva lo que es el mayor beneficio es el médico. De ahí que nadie, ni los padres, tengan capacidad de interferir en su juicio, cuando la vida, la salud o el bienestar del menor están en juego. Lo contrario sería no sólo un acto inmoral sino también antijurídico.

Este planteamiento es difícil de aceptar y defender en la actualidad⁸. Hoy en día, no hay un concepto objetivo de salud o de bienestar, porque en su definición intervienen siempre valores, y éstos en sociedades pluralistas como la nuestra no sólo no son homogéneos sino que además están protegidos por un derecho humano, el derecho a la libertad de conciencia. Por eso, actualmente “el mayor beneficio” se considera que no es algo objetivo, que pueda ser definido con certeza, sino que es un juicio prudencial. La beneficencia queda a la libre gestión de los individuos particulares, de acuerdo con su peculiar sistema de valores y proyecto de vida. Por el contrario, la no maleficencia se establece por vía de consenso racional, y debe ser gestionada por el Estado, representado por el juez y obliga incluso coactivamente. Las decisiones de sustitución acerca del “mayor beneficio” las harán los padres dado que los niños, al menos los muy pequeños, no tienen aún un sistema de valores propio, y por tanto no pueden definir su propia beneficencia. Al igual que los padres tienen derecho a elegir la educación de sus hijos o a iniciarlos o no en una fe religiosa, tienen también el derecho a dotar de contenido a la beneficencia del niño, siempre y cuando no traspasen el límite de la no maleficencia. En consecuencia, ni el pediatra ni el Estado tienen la capacidad absoluta para definir cuál es el mayor beneficio de un niño.

En España, el marco jurídico actual reconoce como norma general, en la Ley de Protección del Menor⁹, el derecho del niño a ser oído, en la medida de su madurez, en todo aquello que le afecte. Se reconoce también la capacidad de obrar legal del menor

cuando se trata del ejercicio de derechos fundamentales de la persona, entre los que se encuentran la vida, la salud y la libertad, considerándose los 12 años como una frontera de desarrollo para ser escuchados por el juez, y en algunos casos para ser tenido en cuenta el consentimiento. Se afirma igualmente en dicha ley el reconocimiento pleno de los menores de edad como sujetos de derechos y con capacidad progresiva para ejercerlos, y se señala en dicha norma que “*la mejor forma de garantizar desde el punto de vista social y jurídico la protección a la infancia es promoviendo su autonomía personal*”.

La Ley 41/2002¹⁰ establece que se otorgará el consentimiento por representación cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre a favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. No obstante, la edad no es necesariamente un indicador objetivo de competencia o capacidad y es mejor hablar de desarrollo cognitivo que de edad cronológica. Se debe promover la autonomía y la responsabilidad en el autocuidado de la salud de los niños, informándoles y haciéndoles partícipes de la decisión en función de la edad.

La doctrina del *menor maduro* se basa en el respeto a los derechos civiles desde el momento en que el individuo es capaz para ejercerlos, con in-

dependencia de que se haya alcanzado la mayoría de edad legal, pero no hay una edad definida en la que podamos afirmar que los menores sean plenamente capaces o incapaces. Según la ley 41/2002, actualmente con 16 años cumplidos se consideran mayores de edad para tomar decisiones relativas a su salud. Por debajo de esa edad, su madurez debe ser valorada por el médico responsable.

En el caso de que el menor no quiera o no pueda decidir, lo harán por él sus padres o representantes legales, siempre teniendo en cuenta *el criterio del mayor beneficio* del menor, puesto que la patria potestad no puede ejercerse en contra de los intereses del menor. Los jueces podrían suspender la patria potestad de alguno de los progenitores o de ambos y promover la tutela del menor en caso de que las decisiones tomadas fueran consideradas como maleficientes.

Se promoverá al máximo la *autonomía* de los adolescentes, facilitando su participación activa en el proceso de toma de decisiones. La evaluación de la capacidad del adolescente es un tema complejo y controvertido, que se hará de forma individualizada, y el juicio médico sobre ella será prudencial. Recientemente acaba de publicarse la escala de competencia de Lleida¹¹, que puede facilitar medir la madurez del menor, discriminando entre el estadio preconventional y convencional según la clasificación de Kohlberg¹².

El análisis de la relación riesgo/beneficio de la intervención, la gravedad del problema y la urgencia vital de la decisión serán los factores más importantes a la hora de adoptar una prudente deliberación y un juicio. Para tomar decisiones con un balance riesgo/beneficio muy alto, un menor debe demostrar un grado de capacidad muy elevado. Hoy en día, el pluralismo moral de nuestra sociedad dificulta determinar cuál es el mejor interés del adolescente sin caer en un paternalismo excesivo. La reflexión de los profesionales involucrados en la atención de los adolescentes, junto con un debate social abierto y sin complejos, permitirá alcanzar consensos que garanticen el equilibrio entre la protección del menor como persona vulnerable y el respeto a su creciente autonomía.

A modo de conclusión

No hay duda de que el primer deber moral del profesional es tener una buena competencia científico-técnica, pero el perfil de excelencia profesional debe aunar la formación y el trabajo desde las mejores evidencias científicas junto con el respeto y la inclusión de los valores de los pacientes en la relación clínica¹³. En este sentido, la Bioética es una disciplina que ayuda a descubrir no sólo los hechos clínicos, sino también los valores implicados

en el proceso asistencial; además, permite aplicar una metodología para el análisis de los problemas que facilita la toma de decisiones correctas y buenas, lo que redundará en una mejora de la calidad asistencial. Los hechos hacen que las decisiones sean técnicamente correctas. Los valores convierten a las decisiones en éticamente buenas. Desde el convencimiento, además, una vez superada la mentalidad dilemática, de que los problemas precisan un proceso de deliberación, para tomar decisiones prudentes, que no ciertas ni exclusivas. Hemos de asumir la incertidumbre (por otro lado inherente no sólo a la práctica médica, sino a la vida misma), e intentar que participen en el proceso deliberativo todos los implicados, en la medida de sus posibilidades y grado de madurez, desde una ética de la responsabilidad. Por ello, es indispensable que nosotros adquiramos hábitos deliberativos y el fomento de la responsabilidad.

Bibliografía

1. Argente J. Perspectivas presentes y futuras de la Endocrinología pediátrica en España. *An Pediatr. (Barc)* 2011; 74 (2): 69-73.
2. The Endocrine Society. Code of Ethics. USA: *The Endocrine Societ.* 2001.
3. Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. *Código de Ética*. Madrid: SEEP ; 2008.
4. Voss LD. Growth hormone therapy for the short normal child: who needs it and who wants it? *J Pediatr.* 2000; 136: 103-10.
5. Maharaj NR, Dhari A, Wiersma R, Moodley J. Intersex conditions in children and adolescents: surgical, ethical, and legal considerations. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2005; 18:399-402.
6. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. En: Gracia D, Júdez J (eds.) *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud. *Triacastela*. 2004: pp. 21-32.
7. Gracia D. Bioética y Pediatría. *Rev Esp Pediatr.* 1997; 53: 99-106.
8. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espildora N, Ríos J. Toma de decisiones con el paciente menor de edad. En: Gracia D, Júdez J (eds.) *Ética en la práctica clínica*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud. *Editorial Triacastela*. 2004: pp. 127-160.
9. Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor (Boletín Oficial del Estado, de 17 de enero de 1996).

10. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la Autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Boletín Oficial del Estado, nº 274, de 15 de noviembre de 2002).
11. Espejo M, Miquel E, Esquerda M, Pifarre J. Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. *Med Clin. (Barc)* 2011;136:26-30.
12. Kohlberg L. Psicología del desarrollo moral. Bilbao: *Desclée de Brouwer*. 1992.
13. Professionalism in Pediatrics: Statement of principles committee on Bioethics. *Pediatrics*. 2007; 120:895-897.