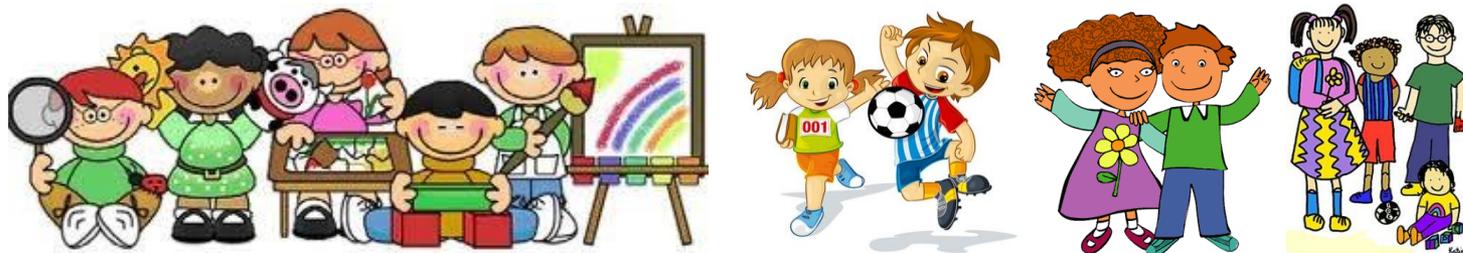


Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE



# DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA



Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- 1. Problemas en torno a nuevas formas de procrear:** Reproducción asistida, Inseminación artificial, Fecundación in vitro, Transferencia intratubaria de gametas, Maternidad sustituta, Adopción
- 2. Problemas que se relacionan con las técnicas de reproducción asistida:** Investigación con embriones, donación de ovocitos, congelación de ovocitos para la reproducción humana, selección de sexo, filiación
- 3. Responsabilidad moral de la reproducción:** Eugenesia, Wrongful Life Cases o casos de vida injusta, Interrupción voluntaria del embarazo
- 4. Límites de la libertad reproductiva:** Conflictos materno fetales, Tratamiento médico compulsivo de la mujer embarazada, Genética y riesgo reproductivo
- 5. Alcances de los bancos de sangre de cordón umbilical**
- 6. Uso de células madre embrionarias**



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

## **Neonatos**

- 1. Grandes prematuros**
- 2. Neonatos defectuosos**
- 3. Neonatos en coma**
- 4. Neonatos dependientes de la tecnología**
- 5. Diagnóstico prenatal**
- 6. Neonatos como sujetos de investigaciones**

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

## Niños y niñas

1. Enfermedades crónicas
2. Vacunas obligatorias y optativas
3. Separación y divorcio de los padres
4. Adopción
5. Abandono y maltrato
6. UTIP: admisión, traslado a otros centros, pacientes malformados, complicaciones múltiples, terminales, familia, objeciones religiosas, limitación y adecuación del esfuerzo terapéutico
7. Toma de decisiones: autonomía subrogada, relación médico-paciente-familia, mejor interés del niño, justicia, consentimiento y asentimiento, derechos
8. Niños como sujetos de investigaciones

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

## **Adolescentes**

- 1. Anticoncepción, educación sexual, embarazo, IVE**
- 2. Consumo de sustancias**
- 3. Trastornos de la conducta alimentaria, suicidio, accidentes**
- 4. Confidencialidad**
- 5. Capacidad y competencia**
- 6. Negativa al tratamiento**
- 7. Consentimiento, asentimiento,**
- 8. Derechos**
- 9. Adolescentes como sujetos de investigaciones**

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**Caso 1: Javier**



Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- Varón. 11 años
- Leucemia Linfoblástica Aguda. Quimioterapia (QT) 2 años. Buen resultado inicial.
- Recaída testicular. Con nueva QT la posibilidad de curación es del 50 %. Javier, después de su experiencia con la QT, rechaza el tratamiento. Su madre lo apoya y acude a medicinas alternativas.
- El médico tratante recurre a la justicia. El juez obliga al tratamiento. La familia apela.
- La corte dictamina que *“el Estado no puede -ni moral ni jurídicamente-, imponer un tratamiento médico que tiene altos costos humanos y poca garantía de efectividad”*

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**¿Qué principios de la  
bioética están en juego?**



Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- Derecho de los padres (adquirido por **autonomía subrogada**) para rechazar un tratamiento para sus hijos.
- El rechazo a tratamientos se considera actualmente un **derecho de los pacientes**, en base al **principio de autonomía**.
- Esta decisión supone plena **capacidad** para comprensión del diagnóstico, su tratamiento, complicaciones y pronóstico. Si bien la mayoría de los adultos tiene esta capacidad, ella no existe en niños menores y es incompleta en adolescentes, particularmente durante la adolescencia temprana de estos niños de 11 a 13 años. (**capacidad progresiva**).
- La participación de los niños en decisiones de salud, así como en investigación, debe ser respetada y estimulada, razón por la cual hoy se solicita el **consentimiento de los padres con el acuerdo o asentimiento del niño**.

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- Se reconocen diferencias en las decisiones para aceptar o para rechazar tratamientos, particularmente si son tratamientos necesarios para salvar su vida. En estas últimas situaciones, tanto los padres como los jueces, pueden sobrepasar legítimamente la voluntad del menor y ordenar su tratamiento. El criterio que se considera es el **interés superior del niño**, basado en el **principio de beneficencia y no maleficencia**, ya que su vida está por sobre otras razones



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**



**Caso 2: Jonatan**

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- Varón. 13 años
- Hijo de familia testigos de Jehová
- Sufre un accidente de tránsito. Ruptura de bazo. Shock hipovolémico. Anemia aguda grave. Necesidad de transfusión urgente.
- Los padres rechazan la transfusión de sangre y de sus derivados.
- Los médicos acuden a la justicia.
- El juez dictamina: *“los médicos deben proporcionar todos los tratamientos que consideren beneficiosos para recuperar la salud de Jonatan, al que no se podrá negar ningún tratamiento para rescatar su vida, incluyendo transfusión de sangre”*.

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**¿Qué principios de la  
bioética están en juego?**



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- Se presume que los padres siempre actuarán buscando la protección de la vida y la salud de sus hijos, es decir, su mejor interés, no rehusando tratamientos necesarios o imprescindibles. Pero no siempre es así. A veces el estado debe limitar la autoridad de los padres.
- Se debe buscar una decisión compartida entre los médicos y los padres con la aceptación del hijo. La calidad de la comunicación y de la relación médico paciente familia son claves para el éxito.
- En este caso los padres basan su rechazo al tratamiento en creencias religiosas. En casi todos los países, cuando se enfrenta el rechazo a transfusiones en hijos de padres testigos de Jehová, el criterio predominante es comprender las creencias de los padres pero considerar que, por encima de ellas, los niños tienen derecho a recibir tratamientos efectivos y a ser protegidos de todo daño y de la muerte. (interés superior del niño)

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA

## Conclusiones

- La autoridad de los padres (**autonomía subrogada**) para rechazar un tratamiento para sus hijos está restringida cuando existe urgencia o riesgo vital.
- Las decisiones deberían ser compartidas con el niño.
- La comprensión de las creencias de los padres está condicionada al derecho del niño a recibir tratamientos efectivos, respetando su vida y la obligación de no producirle daño

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**Caso 3: Gastón**



Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS DEL  
POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- Varón. 7 meses. Síndrome de Werning Hoffman, hospitalizado desde los 2 meses en UTIP de un hospital público, en ARM. Enfermo crónico, irreversible, complejo. Incapaz de moverse, consciente, sonríe frente a ciertos estímulos y llora si se asusta. Traqueostomizado. Alimentación enteral por sonda. No hay tratamiento para la patología diagnosticada.
- El equipo tratante propone tratamiento paliativo: pase a cuidados en internación conjunta, evitar discomfort y dolor, utilizar BIPAP o CPAP, O<sub>2</sub>, sedación y alimentación x sonda mientras tolere, no reanimar.
- Los padres no reconocen como alternativa válida la limitación de los tratamientos ni el pase a menor complejidad. Quieren que viva, sin considerar costos ni calidad de vida, no asumiendo la cercanía de su muerte. Califican a la recomendación como economicista y discriminatoria. Recurren a la justicia la que dictamina a favor de los padres.

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**¿Qué principios de la bioética están en juego?**

**¿Se podría hablar en esta situación de "futilidad" del tratamiento?  
¿fútil, para quién?**



Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

1. Por el deber de no maleficencia Gastón debiera mantenerse en UTIP con ARM por tiempo indefinido.
2. Por el principio de justicia y distribución equitativa de los recursos se cuestiona el uso de un recurso escaso, como son las camas de UTIP, más aún en el sector público, en un paciente que tiene sellado su pronóstico vital quitando la oportunidad de atender pacientes agudos y recuperables con estas medidas de soporte vital.
3. Criterios bioéticos que apoyan la opción que incluye la limitación de la terapia:
  - Futilidad de tratamientos que no lograrán la recuperación
  - Proporcionalidad de las medidas terapéuticas en cuanto al beneficio real y la carga de sufrimiento y costos.

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**¿Cómo se puede evaluar qué es lo mejor para Gastón?**

**¿Cuál es la calidad de vida que se merece? ¿Son sólo sus padres quienes definen qué es lo "bueno" y que es lo "malo" para él?**

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

El proceso de proceso de decisión frente a las alternativas deberá realizarse en forma conjunta, con la participación de todo el equipo de salud para que la recomendación a la familia se fundamente en los antecedentes clínicos, sociales y familiares del caso.

En relación a calidad de vida, en casos de menores, la autonomía, queda subrogada en manos de sus padres o tutores legales.

Para que la carga emocional que pesa sobre ellos no afecte una decisión racional, se debe dialogar sin apremios, sesgos, ni amenazas de ninguna de las partes, permitiendo que la toma de decisiones responsables y prudentes se base en razones técnicas y fundamentos éticos.

**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**¿Qué propone para resolver el conflicto?**



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

- En bioética la recomendación respecto de la actuación frente a un caso dado posee un grado de imprecisión o incertidumbre que va disminuyendo a medida que aumentan los elementos de análisis y discusión. (prueba de la temporalidad). En este caso es aplicable de manera restringida, por ser enfermedad crónica y en investigación.
- Replantear alternativas y revisar las recomendaciones tomadas ayuda a reforzar la decisión o da oportunidad para considerar aspectos nuevos.



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

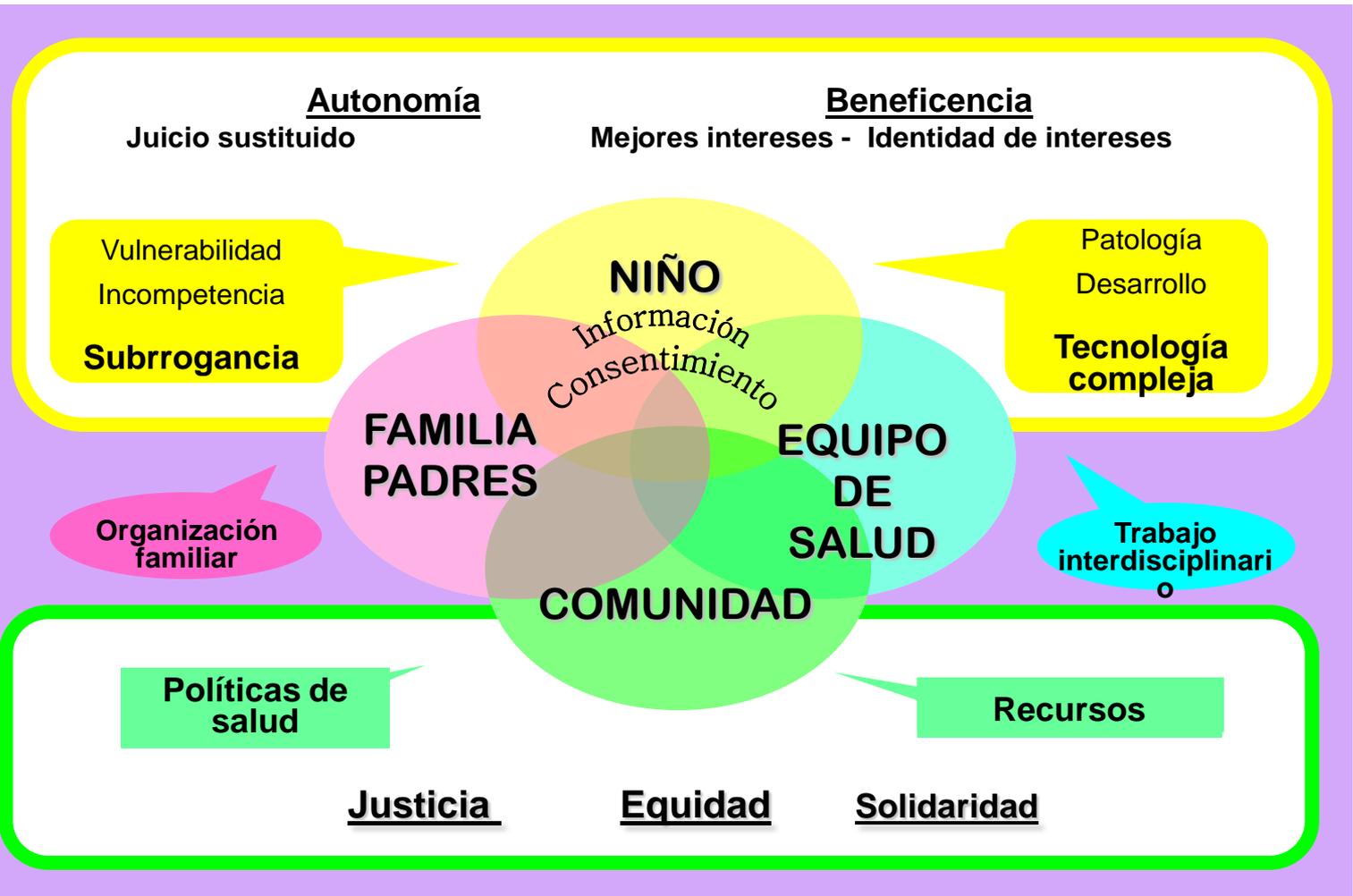
- Si la relación del equipo tratante y la familia se rompe la desconfianza e inseguridad se convierten en elementos predominantes, dificultando notablemente la solución del conflicto. El paciente es dejado de lado ante el conflicto existente entre familia y equipo.
- Si al inicio de la relación se cuidasen suficientemente la buena comunicación, la información apropiada y el tiempo necesario para responder dudas e inquietudes de padres y familiares, si se contara con apoyo de expertos para permitir superar la negación presentes frecuentemente en este tipo de situaciones, la familia podría aceptar con alguna racionalidad la dramática situación que atraviesa.

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

## Conclusión

- Las indicaciones terapéuticas deben ser proporcionadas y justas en beneficio de los enfermos y sus familias, pero también para la sociedad y el uso racional de sus recursos.
- No debiéramos priorizar sólo la excelencia de lo científico o técnico y abandonar estos aspectos que son muy importantes si pretendemos mantener la mutua confianza y evitar rupturas como en de este caso.

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: "INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA": PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**iMuchas gracias!**



**Comité de Bioética y Comité de Docencia**  
**Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS**  
**DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE**  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**



# **Bibliografía**

## Comité de Bioética y Comité de Docencia

### Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE

# DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA

#### Principios de la bioética

- Tom L. Beauchamp, James f. Childress, Principios de Ética Biomédica, versión española de la 4ª ed. inglesa. Masson 1999
- Cummings CL, Mercurio MR. Autonomy, Beneficence and Rights. *Pediatrics in Review*. 2010;31:252-255.
- American Academy of Pediatrics Policy Statements on Bioethics: Summaries and comentarios: Part 1. *Pediatrics in Review*. January 2008; 29:e1-e8
- American Academy of Pediatrics Policy Statements on Bioethics: Summaries and comentarios: Part 2. *Pediatrics in Review*. March 2008; 29:e15-e22
- American Academy of Pediatrics Policy Statements on Bioethics: Summaries and comentarios: Part 3. *Pediatrics in Review*. May 2008; 29:e28-e34

#### Beneficencia. No maleficencia

- Hansen, Thor Willy Ruud. Advanced clinical medicine requires advanced clinical ethics. *Nonatology*. 212;101:8-12.
- Ryan M. Antiel, MA, Robert M. Jacobson, MD, Philip R. Fischer, MD. Ethics for the Pediatrician: A Brave New Pediatrics? Managing the Desire for Better Children Through Biotechnological Enhancement. *Pediatrics in Review*. Vol.33 No.2. February 2012

#### Autonomía. Consentimiento informado. Asentimiento

- AAP. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice Services. *Pediatrics* 1995;95. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/95/2/314>
- Kodjo C. Cultural Competence in Clinician Communication. *Pediatrics in Review*. 2009;30(2):57-63.
- Rueda, Laura. Consentimiento informado en niños y adolescentes. Universidad de Chile. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica16/Consentimiento.html>

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS DEL  
POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**Justicia. Distribución equitativa de los recursos**

- Camsoy CC. Just distribution of health-care resources and the neonatal ICU. *Pediatrics in Review*. 2011; 32:204-207.
- Macauley R. Ethics for the pediatrician: ethical issues in organ donation. *Pediatr. Rev.*, Feb 2011; 32: 69 - 72.

**Relación médico paciente familia**

- Ladd RE, Forman EN. Ethics for the Pediatrician: Pediatrician/Patient/Parent Relationships. *Pediatrics in Review*. 2010;31:e65-e67.

**Limitación de la terapia. Futilidad. Proporcionalidad**

- Rossato, Norma. Sobre la desproporcionalidad de la atención médica. *Arch. argent. pediatr.* 2007, vol.105, n.5, pp. 386-387. ISSN 1668-3501.
- American Academy of Pediatrics: Noninitiation or withdrawal of intensive care for high risk newborns. *Pediatrics* 2007; 119: 401–403.
- Mark R. Mercurio, MD, MA. Ethics for the Pediatrician: Imperiled Newborns: Limiting Treatment. *Pediatrics in Review* Vol. 31 No. 2 February 1, 2010 pp. 72 -75 (doi: 10.1542/pir.31-2-72)

**Toma de decisiones**

- Diego Gracia. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23
- Diego José García Capilla. La deliberación moral en bioética: Interdisciplinariedad, pluralidad, especialización. *Revista Colombiana de Filosofía*, 147, 2011, pag 25-50. ISSN 0120-0062

Comité de Bioética y Comité de Docencia  
Curso: “INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA”: PRINCIPIOS Y PRÁCTICAS  
DEL POLICLÍNICO DEL DOCENTE  
**DILEMAS DE LA BIOÉTICA AL PRINCIPIO DE LA VIDA**

**PREGUNTAS**

