

## Unidad 2. Ética aplicada. Los 4 principios a través de 4 casos clínicos

**Carmen Martínez González:** Pediatra. CS Villablanca. Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid. Madrid. España.

### RESUMEN

Los cuatro principios de la Bioética, beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia, constituyen un marco ético para la investigación, a la vez que sirven para evaluar las decisiones clínicas con problemas éticos.

Surgieron con la necesidad de poner límites a la investigación clínica y evitar la repetición de abusos intolerables de la medicina.

Esta unidad desarrolla conceptualmente los cuatro principios y analiza brevemente cuatro casos clínicos con conflictos éticos.

### INTRODUCCIÓN Y BREVE MARCO HISTÓRICO

La medicina ni es ni ha sido siempre, justa, benefactora, no maleficente y promotora de la autonomía de las personas.

El reconocimiento oficial de diversos experimentos carentes de toda ética (en Tuskegee, Alabama, 1932 a 1972, y en Willowbrook, Nueva York, 1930 a 1987) y la justificada alarma social que despertaron, dieron lugar a los cuatro principios: beneficencia, autonomía, justicia y no maleficencia, que son un marco ético para la investigación clínica y un instrumento para evaluar los problemas éticos en medicina.

A pesar de ello, recientemente hemos conocido el caso dos gemelas chinas nacidas tras manipulación genética en su etapa embrionaria, incumpliendo múltiples de normas científicas y éticas.

### CONCEPTO DE AUTONOMÍA Y CASO CLÍNICO

El principio de autonomía encarna el valor del respeto a las decisiones del paciente. La persona autónoma tiene capacidad de tomar decisiones por sí misma.

El problema surge de la dicotomía entre la ley, que marca límites y regala la autonomía plena a los 18 años (con o sin madurez) y la ética, que sostiene que la autonomía se adquiere progresivamente y no depende tanto del día concreto del calendario, como de la madurez adquirida.

Los pediatras, los padres y los educadores, debemos prescribir autonomía por ser algo valioso en sí mismo y el camino para la madurez. Explicar, dialogar y tener en cuenta la voluntad de los niños a cualquier edad en la medida de lo posible, es un buen entrenamiento para el profesional, y ayuda a nuestros pacientes a ser adolescentes autónomos y personas maduras.

La edad y la madurez condicionan que la mayoría de las decisiones en Pediatría las toman los padres o tutores, y se llaman “decisiones por representación”. Salvo excepciones, ellos son los más capacitados para decidir sobre el mejor interés de su hijo.

## Caso clínico 1

Adolescente de 14 años, hijo único de una familia conocida por el pediatra de primaria, que acude con ambos padres a la consulta solicitando un psicólogo. Al parecer no obedece, grita, insulta, patina por la casa, no respeta horarios de comidas, salidas, etc. El joven pide hablar a solas con el profesional, hecho que provoca un sutil gesto de disgusto en los padres, aunque acceden a salir de la consulta. Durante la entrevista individual, el adolescente cuenta con cierta angustia que su padre, desde que está “mal”, le pega con cinturón para corregirle. Pide clara e insistentemente confidencialidad: “no quiero que se lo digas a mis padres ni a nadie” y la exploración física es normal.

El pediatra considera verosímil el relato del maltrato por la claridad, la coherencia de los hechos, el tono del relato y el estado emocional del paciente. Aunque el dato objetivo es la ausencia de signos físicos de maltrato. Y se plantea un conflicto ético entre dos valores:

- Autonomía. ¿Debe respetar la confidencialidad que pide el adolescente de 14 años?
- No maleficencia. ¿Debe de cumplir con la ley que obliga a denunciar el supuesto maltrato y proteger al menor?

El pediatra decide respetar la petición de confidencialidad, sabiendo que es una decisión no exenta de incertidumbre; decisión que no hubiera tomado de ser un niño pequeño sin la mínima capacidad para acudir solo a la consulta a pedir ayuda, o si existieran lesiones físicas. Y pacta un acuerdo revisable: el pediatra contará los hechos exclusiva y verbalmente a los profesionales de salud mental, si el adolescente se compromete a volver a la consulta si continúa el problema, en algún momento tiene lesiones o necesita ayuda.

El chico estuvo un año en seguimiento en salud mental, sin volverse a producirse ningún episodio de maltrato. El padre mejoró su situación social y su cuadro depresivo.

## CONCEPTO DE BENEFICENCIA Y CASO CLÍNICO

El principio de beneficencia obliga moralmente a hacer el bien que el paciente considera como tal, respetando sus preferencias. Beneficencia o es lo mismo que benevolencia, que es un rasgo de carácter.

Esta frase de Bernard Shaw ilustra muy bien el concepto de beneficencia, que en gran manera se opone al paternalismo clásico: “No hagas a los demás lo que deseas para ti. Los demás pueden tener gustos diferentes”.

En una sociedad libre y multicultural coexisten diferentes ideas del bien que estamos obligados a tener en cuenta en las decisiones sanitarias.

“Tener en cuenta” los valores y creencias de las familias implica escuchar y entender, pero no necesariamente aceptar lo que pidan. Por ejemplo, un menor de edad testigo de Jehová no puede rechazar una transfusión en caso de riesgo vital, aunque él y su familia consideren que es lo mejor para él.

## Caso clínico 2

Niña de 11 años portadora de una *mutación RET* que implica un riesgo cercano al 100% de desarrollar un carcinoma medular de tiroides.

El estudio genético fue indicado por el antecedente de padre y abuelo paterno intervenidos de carcinoma medular de tiroides con la misma mutación.

La niña rechaza la tiroidectomía radical preventiva, única forma de prevenir el carcinoma medular de tiroides, y los padres que quieren respetarla, piden hacer solo seguimiento clínico y analítico.

El carcinoma medular de tiroides es un tumor muy agresivo, que es poco quimio y radiosensible y no tiene posibilidad de diagnóstico precoz ni clínica ni analíticamente. El seguimiento a través de la elevación de los niveles de calcitonina no es efectivo en la prevención, por ser un marcador tardío que solo implica la existencia del tumor.

El cirujano se plantea un problema ético que implica al menos dos principios:

- Autonomía. Estos padres capacitados legalmente, ¿pueden tomar esta decisión en función del deseo de su hija?
- Beneficencia. ¿Corresponde esta decisión al mejor interés para la niña?

Respecto a la autonomía, la edad de la niña no le permite decidir y, por otro lado, la capacidad para decidir de los padres está siempre dirigida a obtener el mayor beneficio para sus hijos.

En este caso, el cirujano debería persuadir a los padres y a la hija para aceptar la intervención, dado el mínimo riesgo de la cirugía de tiroides y el claro beneficio frente al riesgo cercano al 100 % de tener un tumor muy maligno si no se interviene.

En caso de persistir en su decisión de no intervenir, la actitud sería como último recurso acudir a los tribunales.

## CONCEPTO DE JUSTICIA Y CASO CLÍNICO

El principio de justicia en Bioética tiene dos vertientes.

- Justicia como equidad. Obliga al reparto equitativo de beneficios y cargas y a la justa distribución y acceso a los recursos sanitarios. Conviene matizar dos aspectos: que equidad no es igualdad, pues se admiten diferencias en beneficio de los más desfavorecidos; y que este principio no depende exclusivamente de las instituciones, pues todos somos microgestores de los recursos públicos, sean ambulancias, material de la consulta, fármacos, solicitud de pruebas diagnósticas, etc.
- Justicia como virtud. Obliga a tratar a todas las personas por igual y no discriminarlas por motivo religioso, racial, cultural, de género etc., asegurando la igualdad de oportunidades sanitarias. Tienen mayor riesgo de discriminación las minorías, los pacientes complejos que acumulan problemas (médicos, económicos, de salud mental...) y los pacientes con discapacidades.

## Caso clínico 3

Varón de 3 años de origen africano con hemofilia. Los padres solicitan su circuncisión por motivo cultural. No disponen de recursos económicos, ni sanitaria privada, y comentan que de no hacerlo en el hospital público lo que circuncidarán en su país.

Al pediatra se plantea un problema ético que implica al menos dos principios:

- Justicia. Los profesionales sanitarios estamos obligados a cumplir con las normas de nuestra institución y gestionar adecuadamente los bienes y servicios, sin hacer un uso arbitrario de ellos. La circuncisión por motivos religiosos o culturales no está en cartera de servicios no es una indicación médica.
- No maleficencia. El profesional no tiene responsabilidad legal ante una eventual intervención fuera de su hospital, pero le preocupa que una cirugía que en nuestro medio apenas tiene riesgo, en un medio poco seguro y en un niño con hemofilia sí.

En este caso lo adecuado sería agotar todas las vías de información y persuasión, intentando disuadir a los padres de la intervención, o al menos retrasar la cirugía hasta que el paciente sea mayor y pueda decidir por sí mismo.

Pero finalmente, aunque no sea una indicación médica, ante una motivación muy arraigada en sus valores y una decisión inamovible, podría realizarse la circuncisión como un acto compasivo, teniendo en cuenta el riesgo al que se expone con una intervención en su país. Decisión que se puede apoyar médicamente en estudios de la OMS que valoran la circuncisión como una medida efectiva para disminuir la infección VIH.

## CONCEPTO DE NO MALEFICENCIA Y CASO

El principio de no maleficencia es el mandato moral ético por excelencia. *Primum non nocere*: ante todo no hacer daño.

Es muy posible que no imaginemos a ningún profesional sanitario provocando intencionadamente daño físico a un paciente. Pero hay otras formas de maleficencia que podemos detectar y prevenir si afinamos nuestra sensibilidad ética que tienen que ver con provocar daño psíquico, moral o social a los pacientes; mentir u ocultar información para no dañar justificándolo con razonamientos paternalistas; tratar insuficientemente el dolor por miedo o desconocimiento de pautas; utilizar técnicas diagnósticas desproporcionadas; aplicar tratamientos sin beneficio claro, evidencia científica o seguridad para el paciente etc.

## Caso clínico 4

Niño de 3 años con alteraciones de conducta y retraso global del desarrollo con fenotipo normal. Hijo único adoptado en Rusia al año de vida desconociéndose sus antecedentes médicos. Es muy activo, apenas obedece órdenes, solo dice palabras sueltas y entiende mensajes sencillos. No tiene establecido un vínculo con sus padres y no controla esfínteres.

Es derivado para estudio en Neurología a los 2 años, sin encontrarse lesiones en las pruebas de imagen realizadas, ni alteraciones genéticas. En la última consulta indican risperidona y acuden al pediatra de Atención Primaria para recetas.

El pediatra se plantea un conflicto ético entre al menos dos principios: beneficencia y no maleficencia, pues el neurólogo indica esta medicación para mejorar las alteraciones de conducta del niño (beneficencia), pero su uso estaría fuera de ficha técnica (*off-label*), al no estar aceptado en menores de 5 años. Hay estudios que demuestran que el uso de fármacos aprobados, pero no probados para una indicación (fuera de FT) incrementa el riesgo de efectos adversos.

El neurólogo después de comentar estos datos que pone de manifiesto el pediatra (antecedentes personales y uso *off-label* de risperidona) retira la indicación del fármaco, hecho que aceptan los padres, muy reticentes desde el inicio, a medicar a su hijo.

## PUNTOS CLAVE

- La Medicina no es, ni ha sido siempre, justa, benefactora, no maleficente y promotora de la autonomía de las personas.
- Los principios de la Bioética surgen al conocerse diversos experimentos carentes de toda ética, en los que participaron directamente profesionales sanitarios.
- Estos principios fueron, inicialmente, beneficencia, justicia y no maleficencia; posteriormente se añade el de autonomía.
- Los cuatro principios de la Bioética son un marco ético para la investigación y sirven para evaluar los problemas éticos en Medicina.
- El principio de autonomía encarna el valor del respeto a las decisiones del paciente.
- El principio de beneficencia obliga moralmente a hacer el bien que el paciente considera como tal, intentando respetar sus preferencias.
- El principio de justicia tiene que ver con la equidad en el reparto de bienes y servicios, la no discriminación y la igualdad de oportunidades sanitarias.
- El principio de no maleficencia es el mandato moral ético por excelencia: ante todo no hacer daño.

## BIBLIOGRAFÍA

- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 6.ª edición. Nueva York: Oxford University Press; 2009.
- Comité de Bioética, Sánchez Jacob M. Aspectos éticos y legales del menor maduro. En: Píldoras formativas, Continuum [en línea]. Disponible en: <http://continuum.aeped.es> [consultado el 23/04/2019].
- Evidence of harm from off-label or unlicensed medicines in children. Executive Summary. En: Agencia Europea del Medicamento [en línea]. Disponible en [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Other/2009/10/WC50000402\\_1.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2009/10/WC50000402_1.pdf) [consultado el 23/04/2019].
- Martínez González C, Bravo Acuña J. Prescripción off-label inducida. Responsabilidad ¿compartida? [Rev Pediatr Aten Primaria 2016;18:59-63.](#)
- Martínez González C. Aspectos éticos en la adolescencia: del menor maduro al adulto autónomo. En: Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia [en línea]. Disponible en:

<https://www.adolescenciasema.org/aspectos-eticos-en-la-adolescencia-del-menor-maduro-al-adulto-autonomo-c-martinez-gonzalez-revista-adolescere-2013-i-2-22-26/> [consultado el 23/04/2019].

- Martínez González C. Denunciar o no denunciar. [Rev Clin Esp. 2015;215:188-9.](#)
- Martínez González C. La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. [An Pediatr Contin. 2013;11:54-7.](#)
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA). Circuncisión masculina segura, voluntaria e informada, y programación integral para la prevención del VIH. En: ONUSIDA [en línea]. Disponible en: [http://data.unaids.org/publications/factsheets02/jc1552\\_circuncision\\_es.pdf](http://data.unaids.org/publications/factsheets02/jc1552_circuncision_es.pdf) [consultado el 23/04/2019].
- The American Thyroid Association Guidelines Task Force on Medullary Thyroid Carcinoma. Revised American Thyroid Association Guidelines for the management of medullary thyroid carcinoma. [Thyroid. 2015;25:567-610.](#)
- UNESCO cautions against reckless application of gene editing. En: UNESCO [en línea]. Disponible en: <https://es.unesco.org/node/302036> [consultado el 23/04/2019].