

Doctor, ¿tiene cinco minutos?

SELECCIÓN A CARGO DE MIRIAM TONIETTI* Y BETTINA VIOLA**

Guidance on clinical research involving infants, children and young people: an update for researchers and research ethics committees

MODI N, VOHRA J, PRESTON J, ELLIOTT C, VAN'T HOFF W, COAD J, GIBSON F, PATRIDGE L, BRIERLY J, LARCHER V, GREENOUGH A PARA EL GRUPO DE TRABAJO DEL COLEGIO REAL DE PEDIATRÍA Y SALUD INFANTIL.

ARCH DIS CHILD 2014;99:887-891 DOI:10.1136

Guía de investigación clínica con bebés, niños y jóvenes: actualización para investigadores y comités de ética de investigación.

Desde 1980 existen en Reino Unido guías en relación a investigaciones en la población pediátrica. Aunque los principios que sustentan dicha guía y su actualización en el año 2000 siguen siendo válidos, existen variantes en relación a su interpretación, alcance y aplicación junto con cambios en las normativas de la Unión Europea en relación a las investigaciones clínicas.

Por ello, se conformó un grupo de trabajo con integrantes de varios institutos de la salud del Reino Unido con el objetivo de realizar una guía donde se determinen estándares de investigación en pediatría con metodología estrecha y rigurosamente regulada basándose en los mas altos estándares éticos durante todo el desarrollo de la misma. Se han establecido pautas en relación a:

1. Derechos e intereses de los niños.
2. Riesgo en investigación.
3. Consentimiento, asentimiento y disentiimiento.
4. Investigación en mujeres embarazadas.
5. Investigación en situaciones de urgencia o emergencia.
6. Investigación en niños especialmente vulnerables.

7. Sedación para procedimientos de investigación.
8. Hallazgos inesperados detectados durante el trabajo de investigación.
9. Patrocinio comercial, pago a los investigadores y conflictos de interés.
10. Pagos por la participación de los niños en el trabajo de investigación.
11. Trabajo de investigación en estudiantes.
12. Competencias del investigador.
13. Investigaciones realizadas en otros países que involucran a pediatras británicos.

Los principios éticos que sustentan la participación de los niños en la investigación clínica han evolucionado a lo largo de las últimas décadas y seguirán evolucionando. La reciente evolución positiva, la mayor participación de los jóvenes y los padres en todos los aspectos de la investigación, en conjunto con una regulación que proteja tanto a los participantes como a los investigadores y la coherencia en cada uno de los procesos de la investigación resultan cruciales para el beneficio de la población pediátrica para mejorar la salud, la comprensión y/o el tratamiento de enfermedades comunes y/o raras de esta población.

* Servicio de Nutrición, Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

** Hospital de Día Polivalente, Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez.

The Patient-Parent-Pediatrician Relationship: Everyday Ethics in the Office

LANTOS JOHN, MD.

PEDIATRICS IN REVIEW 2015;36 (1);22-303

La relación paciente-padres-pediatras: Ética cotidiana en el consultorio

Pediatras y padres generalmente tratan de hacer lo que consideran mejor para los niños, pero muchas veces no llegan a un acuerdo sobre qué es lo mejor. Más aún, dentro de la pareja parental, ambos padres pueden discrepar. Estos desacuerdos pueden referirse a los objetivos, la naturaleza, al valor que se le otorgue a la comunicación con los niños acerca de la información que deben recibir sobre su estado de salud. Otros tipos de desacuerdos pueden ocurrir frente a intervenciones médicas particulares, fundados en diferencias en las creencias religiosas, en aspectos morales. Algunos son desacuerdos sobre el final de la vida, otros sobre los mejores medios para decidir el final.

Este artículo presenta un número de situaciones que se presentan comúnmente en escenarios de ejercicio de la pediatría y que ilustran este tipo de conflictos éticos. En general, son situaciones en las que no hay una única respuesta sobre lo que corresponde hacer. En cambio, estas situaciones usualmente requieren de la participación de padres, pediatras y los niños mayores para hacer elecciones y muchas veces acceder a aceptar compromisos, aún a costa de valores propios. En tales situaciones, los pediatras generalmente deben elegir entre tres opciones: 1) balancear su propio punto de vista sobre lo que es mejor para el niño para respetar los derechos de los padres o niños mayores en sus decisiones propias; 2) optar por terminar

la relación médico-paciente-padres porque los desacuerdos son muy profundos, o 3) en los casos más extremos, buscar protección de autoridades estatales para preservar los intereses del niño contra las elecciones y preferencias de los padres.

Se plantean situaciones como: el parto domiciliario, la negativa de los padres para aceptar los tratamientos de rutina en el recién nacido, la no aceptación de las vacunaciones, la revelación de la adopción de un hijo, la aplicación de castigos corporales, el uso confidencial de medicación anticonceptiva, la pesquisa subrepticia del uso de drogas en adolescentes, y los dilemas éticos que las mismas generan en el pediatra tratante.

El elemento central en todas estas decisiones es que son triádicas, siempre y necesariamente involucrando a los pacientes, sus padres y el pediatra tratante. Esta naturaleza triádica de la relación puede producir una división entre las obligaciones legales y éticas. El autor concluye que, como pediatras tenemos obligaciones legales y éticas hacia los padres y los niños. Sin embargo, nuestra obligación legal de informar a los padres con la verdad puede entrar en conflicto con nuestra obligación ética de preservar la privacidad y confidencialidad de la relación con un adolescente.

El principio ético principal en esta relación triádica es el principio de beneficencia: es decir, hacer lo mejor para el niño.

Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de pediatría

HERNANDEZ GONZALEZ A, RODRÍGUEZ NUÑEZ A, CAMBRA LASAOSA FJ, QUINTERO OTERO S, RAMIL FRAGA C, GARCIA PALACIOS MV, HERNANDEZ RASTROLLO R Y RUIZ EXTREMEIRA MA

AN PEDIATR (BARCELONA) 2014;80(2):106-113

En la última década, la enseñanza de la bioética se ha incorporado a los planes de estudio de las facultades de medicina en España, formando partes de sus objetivos y competencias. El reconocimiento y el desarrollo de la autonomía del paciente y por lo tanto, su capacidad para intervenir en las decisiones médicas, han modificado las prácticas tradiciones de la relación médico-paciente.

El Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP) realizó un estudio multicéntrico diseñando una encuesta con 20 preguntas tipo test (4 respuestas posibles y solo una correcta), destinada a evaluar los conocimientos éticos básicos con repercusión práctica sobre la clínica de los residentes de pediatría, donde quedaban registrados los datos identificativos del encuestado, hospital de referencia, año de residencia y formación en bioética durante el período de pregrado y/o residencia. Se realizó una estadística descriptiva de los resultados de un total de 210 encuestas que fueron remitidas durante los primeros meses de 2011 (42,7% de los 492 residentes en formación en el momento del estudio), provenientes de 20 hospitales españoles con UCIP.

Se obtuvieron entre el 35 y el 50% de encuestas por año de residencia. 169 residentes (80,5%) manifestaron haber recibido formación en bioética en la carrera de pregrado y/o durante la residencia, con menor formación de pregrado los residentes avanzados (R3 y R4) que los de 1º o 2º año (63,7% vs. 79%, $p=0.018$). La media de respuestas correctas fue de 16,8 \pm 1,8 con una mediana de 17 (rango de 12 a 20). No se han constata-

do diferencias de respuestas correctas entre los residentes de distinto año ni entre los que manifestaron haber o no haber recibido formación específica.

Del análisis de las preguntas falladas con mas frecuencia reveló que un 53,3% dio mas importancia a la obtención del formulario firmado de consentimiento informado que a las anotaciones en la historia clínica como actitud para evitar riesgo de responsabilidad civil y entre el 25 y el 30% respondieron erróneamente en relación a la Ley de Autonomía, los principios implicados en el concepto de calidad de vida y el principio de justicia distributiva. 23 residentes (10,9% de los encuestados) realizaron observaciones en el apartado sobre conflictos éticos durante su actividad profesional haciendo referencia a los problemas relacionados con la limitación del esfuerzo terapéutico (obstinación terapéutica, denegación de los padres, discrepancias entre padres y profesionales con respecto a las alternativas posibles y el mejor interés del niño, escasa participación de residentes en la resolución de estos problemas y ausencia de alguna forma de participación del paciente en la toma de decisiones).

Aunque los autores reconocen que el presente estudio tiene algunas limitaciones técnicas, concluyen que gran parte de los conocimientos generales sobre ética asistencial de los residentes de pediatría son adquiridos en su etapa de pregrado, variando poco a lo largo de la residencia, motivo por el cual deberían redoblarse los esfuerzos docentes para mejorar la capacitación en ética asistencial en esta segunda etapa.

Deception and the Death of Ilyusha: Truth and the Best Interest of a Dying Child in The Brothers Karamazov

CLANCY MARTIN

PEDIATRICS 2014;134;S87

Decepción y la muerte de Ilyusha: la verdad y el mejor interés de un niño que va a morir

Durante siglos, muchos médicos y padres han asumido que es éticamente justificable mentirle a un niño que va a morir. Este razonamiento deviene de asumir que esta mentira es capaz de eliminar o impedir un daño concreto, el temor del niño. Además, como la mentira se refiere a un daño que es inevitable, parece moralmente aceptable hacerlo. En la actualidad, el consenso ético en referencia al tema ha cambiado y muchos médicos y profesionales del equipo de salud han asumido como obligación decirle al niño la fría y dura verdad. En este interesante artículo para

reflexionar y discutir, el autor plantea que esa "triste y fría verdad" (asumiendo que se tuviera esa certeza) puede no siempre resultar en el mejor interés para el paciente. Toma a modo de ilustración un episodio de la novela Los hermanos Karamazov de F. Dostoievsky, en el cual el padre de un niño a punto de morir le miente sobre ello y dos médicos plantean diferentes acercamientos sobre la verdad. El autor usa esta historia para analizar si es éticamente permisible mentirle a un niño muriendo y en ese caso, quién tiene la autoridad moral para pronunciar esa mentira.
