

# ¿Tiene interés la bioética en la consulta de Pediatría?

## Novedades en la ley de protección del menor



**M. N. Martín Espíldora**

*Pediatra. CS Actur Sur, Zaragoza. Comité Asistencial de Ética del Sector I, Zaragoza. España*

### PUNTOS CLAVE

- Lo más importante cuando se habla de ética clínica es la actitud del profesional para detectar estas situaciones, sin dejarlas pasar entre las dificultades de la consulta diaria.
- Es necesario afinar la sensibilidad para detectarlas en la práctica y acostumbrarse a reflexionar para intentar resolverlas; en esta tarea puede ayudar la formación ética.
- Recientemente se ha modificado la Ley de protección a la infancia y a la adolescencia, concretando el concepto jurídico indeterminado del **interés superior del menor**.
- En la práctica existen diferencias entre la Ética y el Derecho, y en muchas ocasiones los pediatras prefieren retrasar la notificación institucional cuando detectan algún caso de sospecha, pudiendo apoyarse en la norma legal del interés superior del menor.
- La experiencia profesional indica que en lo referente al bien del menor –siempre que no haya un riesgo grave próximo–, se consigue más trabajando con la familia desde el equipo de salud y con apoyos sociales que con la intervención temprana de las instituciones oficiales.

### RESUMEN

En la consulta diaria de Pediatría pueden presentarse cuestiones éticas que no siempre son claras, sino que se superponen a los aspectos psicológicos y sociales, solapados a su vez

con problemas biológicos. Para detectar estos problemas en la práctica, es necesario afinar la sensibilidad y acostumbrarse a reflexionar. En esta tarea puede ayudar la formación ética, que no solo es necesaria, sino que puede resultar interesante e incluso apasionante.

En este artículo, además de reflexionar sobre Bioética y Pediatría, se comentan las últimas modificaciones de la legislación sobre el menor por tener gran calado ético en lo referente a la protección de sus derechos en los primeros años.

### INTRODUCCIÓN

La consulta de Pediatría de Atención Primaria (AP) constituye un territorio privilegiado para velar por que el progreso global se aplique a cada niño en particular, a través del trabajo diario que incluye actividades asistenciales, preventivas y de educación. La concepción integral del niño incluye los aspectos psicológicos y sociales que puede descubrir cada pediatra, solapados con los problemas biológicos que pocas veces se presentan de forma aislada. Estas implicaciones dan lugar a muchas de las cuestiones éticas que presenta la Pediatría general, por lo que es necesario afinar la sensibilidad para detectarlas en la práctica y acostumbrarse a reflexionar para intentar resolverlas; en esta tarea puede ayudar la formación ética, que no solo es necesaria, sino que puede resultar interesante.

Las cuestiones relacionadas con la toma de decisiones en los pacientes que no son totalmente competentes se encuentran entre las que plantean más problemas éticos en la práctica de

la Medicina. Esto sucede constantemente en Pediatría y, aunque no es comparable un niño (sano o enfermo) con un adulto que tenga disminuidas sus facultades, se asemejan en que se tiende a prescindir de la voluntariedad en ambos casos. Las dificultades pueden surgir de una doble perspectiva:

- El intento de promover el mayor interés del niño por parte del pediatra sin que coincida con lo que quieren los padres para su hijo.
- Cómo respetar (y hasta qué punto) la autonomía de un adolescente, haciéndola compatible con lo que el médico considera un bien que, además, puede coincidir o no con la opinión de los padres.

En este artículo se comentan problemas de distinta gravedad que pueden aparecer en la práctica diaria. Lo más importante cuando se habla de ética clínica es la actitud del profesional para detectar estas situaciones, sin dejarlas pasar entre las dificultades de la consulta diaria.

Se ha considerado útil hacer referencia a los cuatro principios de bioética promovidos por Beauchamp y Childress. Se expone un resumen de los principios en la **Tabla 1**, añadiendo en la definición algunos contenidos incluidos por otros autores. Como tema de fondo se tiene en cuenta el sistema de valores de todas las partes que intervienen en el problema (padres, hijos, profesionales sanitarios). Los valores pueden ser subjetivos y objetivos; entre estos últimos podrían considerarse incluidos los principios bioéticos.

Se van comentando las últimas modificaciones de la legislación sobre el menor por tener gran calado ético en lo referente a la protección de sus derechos en los primeros años.

## DESACUERDOS CON LOS PADRES

Al considerar el mejor interés del niño, el pediatra debe contar con la familia, y es en esta relación donde se plantean la mayoría de los problemas éticos pediátricos. En AP se es “pediatra de familia”, ya que no se considera al niño de forma aislada (incluso en el caso del adolescente), sino en su contexto familiar y perteneciente a una comunidad. Esto no ocurre únicamente en países de ámbito mediterráneo, sino también en la cultura anglosajona, y no solo por motivos legales sino también éticos.

### Responsabilidad paterna

En principio, los representantes del menor (y garantes) son los padres del niño, o los tutores legales cuando estos no existen; es lo que indican la ley, la tradición y el sentido común. Pero en no pocas ocasiones el profesional sanitario se enfrenta a

unos padres con problemas personales y sociales tan complejos que hacen dudar de su gestión en beneficio del hijo; o a padres que no solo están separados, sino enfrentados respecto a los intereses del niño. En todos los casos, pero especialmente en estos, el pediatra es corresponsable de la salud del menor y comparte el deber de velar para que cualquier actuación vaya encaminada a beneficiar a su paciente y a no perjudicarlo. Cuando los problemas actuales o previsibles sean graves, será preciso recurrir a la justicia, pero en la práctica cotidiana aparecen discrepancias que el profesional debe resolver con su buen hacer y experiencia.

Una cuestión de gran interés (con carácter general) es procurar que los padres participen en la toma de decisiones sobre la salud de sus hijos, facilitándoles una información correcta que debe estar abierta a posteriores consultas.

En el ámbito sanitario los principales problemas en niños de cualquier edad (especialmente lactantes y preescolares), podrían resumirse en:

- **Desacuerdos o auténticos conflictos de valores** entre los padres y los profesionales sanitarios, que pueden llevar a:
  - Dejar de realizar actividades con beneficios demostrados para el niño por parte de sus padres, como cuidados higiénicos básicos, nutrición adecuada, administración de inmunizaciones...
  - Solicitud de actuaciones que podrían ser perjudiciales para el niño.

Tabla 1. **Principios de bioética**

<p><b>Nivel universal: presupuestos éticos de la relación médico-paciente</b> (hay que tenerlos en cuenta de forma previa)</p> <p><b>Principio de no maleficencia (<i>primum non nocere</i>):</b> hay que respetar la vida física de cada persona, no porque agote toda su riqueza, sino porque es el fundamento en que se realiza. El deber de no causar daño se refiere a un perjuicio grave para la integridad física o la vida. En Atención Primaria es más fácil causar daño grave por omisión</p> <p><b>Principio de justicia:</b> exige tratar a todos con la misma consideración y conseguir el bien social con la actuación médica (al menos, no perjudicar a la sociedad de forma grave). Tiene en cuenta la equidad, que lleva a proteger más a quien más lo necesita. No solo se refiere a la distribución de recursos económicos sino que en Atención Primaria es importante el tiempo dedicado al paciente</p>
<p><b>Nivel particular: presupuestos éticos de la relación médico-paciente</b> (pueden considerarse relativos uno al otro)</p> <p><b>Principio de beneficencia:</b> pretende que la actuación del médico sea beneficiosa para su paciente concreto, no solo con corrección técnica, sino también con respeto a la persona. En ocasiones el profesional considera que algo es un bien objetivo para el paciente, aunque este puede rechazarlo</p> <p><b>Principio de respeto a la autonomía:</b> tiene en cuenta la libertad y responsabilidad del paciente, que decide lo que considera bueno para él. Presupone la capacidad de decisión y en primer lugar influye el sistema de valores del paciente; también el modo en que es informado por el médico</p>

- **Detección de conducta inadecuada o perjudicial** de los padres, como:
  - Sospecha de descuido, abandono, maltrato físico o psicoafectivo.
  - Comprobación de negligencia o lesiones en el niño por parte de sus padres u otros miembros de la familia.

En estos casos los padres pueden estar de acuerdo entre sí o estar separados, de hecho o judicialmente. Los pediatras pueden plantearse problemas a este respecto, pero es habitual que “La patria potestad se ejercerá conjuntamente por ambos progenitores o por uno solo con el consentimiento expreso o tácito del otro. Serán válidos los actos que realice uno de ellos conforme al uso social y a las circunstancias o en situaciones de urgente necesidad” (artículo 156 del Código Civil, actualizado). Se supone que el pediatra actúa de buena fe cuando no le es manifestado el desacuerdo de ambos progenitores (tal y como dice el mismo artículo): “respecto de terceros de buena fe, se presumirá que cada uno de los progenitores actúa en el ejercicio ordinario de la patria potestad con el consentimiento del otro. En defecto o por ausencia, incapacidad o imposibilidad de uno de los padres, la patria potestad será ejercida exclusivamente por el otro. Si los padres viven separados, la patria potestad se ejercerá por aquel con quien el hijo conviva”. Si existe desacuerdo entre los padres que sea conocido por el pediatra y la actuación no es urgente, el profesional deberá recabar la decisión judicial; si es conocido y la actuación es urgente, obrará en máximo beneficio del menor.

### **Novedades en la ley de protección del menor (infancia)**

Conviene conocer qué dice la ley a este respecto, sabiendo que en muchas ocasiones existe un margen amplio para la ética en su aplicación. A partir de 1996, la Ley de Protección Jurídica del Menor recoge una serie de principios sobre la Protección Integral de la Infancia, que recientemente se han especificado y ampliado en algunos matices en la Ley 26/2015, de 28 de julio de 2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, afectando también esta reforma al Código civil, la Ley de enjuiciamiento civil y la Ley 41/2002 de autonomía y derechos del paciente.

Ya en su segundo artículo se concreta el concepto jurídico indeterminado del interés superior del menor, teniendo en cuenta los siguientes criterios generales:

- La satisfacción de las necesidades básicas del menor.
- La consideración de sus deseos, sentimientos y opiniones.
- La conveniencia de que su vida y desarrollo tenga lugar en un entorno familiar adecuado y libre de violencia.

Estos criterios habrán de ponderarse en función de determinados elementos, como:

- La edad y madurez del menor.
- La necesidad de garantizar su igualdad y no discriminación por su especial vulnerabilidad.
- La necesidad de estabilidad de las soluciones que se adopten.

En nuestro ámbito, según la ley, si se es testigo de un delito hay que ponerlo en conocimiento de la autoridad competente. Esta obligación es mayor en ciertas profesiones como la medicina y, en lo referente a la víctima, se agrava en el caso de menores y otras personas con capacidad disminuida. Además de recogerse este hecho en la Ley de Enjuiciamiento Criminal, la nueva Ley de protección del menor señala que “toda persona o autoridad, y especialmente aquellos que, por su profesión o función, detecten una situación de maltrato, riesgo o posible desamparo de un menor, lo comunicarán a la autoridad o sus agentes más próximos, sin perjuicio de prestarle el auxilio inmediato que precise” (Art. 17.9, que modifica el art. 13.1 de la ley anterior).

En muchos de los casos el problema es decidir ante qué actuación se debe dar parte. En la nueva ley se especifican los conceptos de riesgo y desamparo (antes no los desarrollaba):

“La negativa de los progenitores, tutores, guardadores o acogedores a prestar el consentimiento respecto de los tratamientos médicos necesarios para salvaguardar la vida o integridad física o psíquica de un menor constituye una situación de riesgo. En tales casos, las autoridades sanitarias pondrán inmediatamente en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, tales situaciones a los efectos de que se adopte la decisión correspondiente en salvaguarda del mejor interés del menor” (17.10).

“Se entenderá que existe situación de desamparo cuando se dé [...]: El riesgo para la vida, salud e integridad física del menor. En particular, cuando se produzcan malos tratos físicos graves, abusos sexuales o negligencia grave en el cumplimiento de las obligaciones alimentarias y de salud por parte de las personas de la unidad familiar o de terceros con consentimiento de aquellas” (18.2c).

Se concede especial relevancia a la intervención en las situaciones de posible riesgo prenatal a los efectos de evitar con posterioridad una eventual declaración de situación de riesgo o desamparo del recién nacido (17.9).

Por otra parte, hay que ser prudente a la hora de valorar las situaciones familiares, ya que la misma ley especifica que: “La concurrencia de circunstancias o carencias materiales se considerará indicador de riesgo, pero nunca podrá desembocar en la

separación del entorno familiar” (17.1), y añade: “La situación de pobreza de los progenitores, tutores o guardadores no podrá ser tenida en cuenta para la valoración de la situación de desamparo. Asimismo, en ningún caso se separará a un menor de sus progenitores en razón de una discapacidad del menor, de ambos progenitores o de uno de ellos” (18.2). En la **Tabla 2** se recoge un resumen de los cambios.

En general, los profesionales sanitarios se ocupan, más bien, de la detección y notificación de la sospecha de negligencia o maltrato, siendo la intervención y seguimiento del caso más propia de los servicios sociales y la administración pública. En algunas comunidades autónomas se han publicado documentos que recogen la forma de actuar ante estos problemas. En la práctica existen diferencias entre la ética y el derecho, y en muchas

ocasiones los pediatras prefieren retrasar la notificación institucional cuando detectan algún caso de sospecha, pudiendo apoyarse en la norma legal del interés superior del menor. La experiencia profesional indica que, en lo referente al bien del menor –siempre que no haya un riesgo grave próximo–, se consigue más trabajando con la familia desde el equipo de salud y con apoyos sociales que con la intervención temprana de las instituciones oficiales, pues una vez que la maquinaria judicial se pone en marcha, no es posible detenerla. Ahora bien, además de un mínimo de receptividad por parte de los padres debe existir cierta continuidad para mantener el contacto, pues si cambian con frecuencia de domicilio no se podrá seguir la evolución del niño.

Tabla 2. **Aportaciones de la Ley 26/2015 de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia (I, en relación a la infancia)**

<p><b>Novedades</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se definen por primera vez en una norma estatal las situaciones de riesgo y desamparo, quedando estas determinadas por el abandono, riesgo para la vida, salud o integridad física (art. 17 y 18)</li> <li>• Los grupos vulnerables tienen que ser atendidos obligatoriamente por las administraciones públicas: “Los menores extranjeros que se encuentren en España tienen derecho a la educación, asistencia sanitaria y servicios y prestaciones sociales básicas, en las mismas condiciones que los menores españoles” (art. 10-3)</li> <li>• Se reconoce a los menores como víctimas de la violencia de género, y se prevé que los hijos de mujeres maltratadas puedan permanecer con sus madres (art. 12-3)</li> <li>• Se introduce un nuevo capítulo (III) de Deberes de los menores, en los ámbitos familiar, escolar y social, cuyo conocimiento (así como el de los derechos) se implantará a través del sistema educativo</li> <li>• Se regula en otro nuevo capítulo (IV) el ingreso en centros de protección específicos para menores con problemas de conducta</li> </ul>
<p><b>Modificaciones y ampliaciones</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El interés del menor ha de ser prioritario, dotando de contenido al concepto ya en el art. 2: no solo es un derecho, sino también un principio de carácter interpretativo y una norma de procedimiento</li> <li>• En relación con la protección de los menores contra cualquier forma de violencia, se especifica la producida en su entorno familiar, de género, la trata y el tráfico de seres humanos y la mutilación genital femenina, entre otras (el art. 11 en su redacción anterior hablaba de “la prevención de todas aquellas situaciones que puedan perjudicar su desarrollo personal”)</li> <li>• Se añade el término maltrato al art. 13-1, que sigue incluyendo implícitamente a los profesionales de la salud: “Toda persona o autoridad y especialmente aquellos que por su profesión o función detecten una situación de maltrato, de riesgo o de posible desamparo de un menor, lo comunicarán a la autoridad o sus agentes más próximos, sin perjuicio de prestarle el auxilio inmediato que precise”</li> <li>• Además de considerar “el riesgo para la vida, salud e integridad física del menor” (art. 18-c), también “el riesgo para la salud mental del menor, su integridad moral y el desarrollo de su personalidad debido al maltrato psicológico continuado o a la falta de atención grave y crónica de sus necesidades afectivas o educativas por parte de progenitores, tutores o guardadores (art. 18-d) se valorará como un indicador de desamparo”</li> </ul>
<p><b>Nombra específicamente a los profesionales sanitarios</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• “La administración pública competente para intervenir en la situación de riesgo adoptará, en colaboración con los servicios de salud correspondientes, las medidas adecuadas de prevención, intervención y seguimiento, de las situaciones de posible riesgo prenatal [las detalla en el art. 17-9]. Los servicios de salud y el personal sanitario deberán notificar esta situación a la administración pública competente, así como al Ministerio Fiscal”</li> <li>• “La negativa de los progenitores, tutores, guardadores o acogedores a prestar el consentimiento respecto de los tratamientos médicos necesarios para salvaguardar la vida o integridad física o psíquica de un menor constituye una situación de riesgo. En tales casos, las autoridades sanitarias pondrán inmediatamente en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, tales situaciones” (art. 17-10)</li> </ul>

## CUADERNO DEL PEDIATRA

- Lo más importante cuando se habla de ética clínica es la actitud del profesional para detectar los problemas, sin dejarlos pasar entre las dificultades de la consulta diaria.
- La experiencia profesional indica que en lo referente al bien del menor –siempre que no haya un riesgo grave próximo–, se consigue más trabajando con la familia desde el equipo de salud y con apoyos sociales que con la intervención temprana de las instituciones oficiales.
- El interés superior del menor debe prevalecer en todas las acciones y decisiones que le conciernan, y siempre si existe un conflicto de intereses.
- En el momento presente no parece justificable la vacunación obligatoria de los niños en contra de la opinión de sus padres, ya que con el sistema actual de vacunación recomendada se obtienen tasas elevadas de inmunización. Ahora bien, esta situación puede variar.
- El menor tiene derecho a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad o discapacidad, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones en función de su edad y madurez. Para ello, deberá recibir la información en un lenguaje comprensible.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Martín-Espíldora MN, Delgado-Marroquín MT. Entre el respeto a la autonomía y la protección de terceros. *Form Med Contin Aten Prim*. 2006;13:21-3.
2. Ley 26/2015, de 28 de julio de 2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8470](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-8470)
3. Riaño Galán I, Martínez González C, Sánchez Jacob M. Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres a la vacunación de sus hijos: análisis ético. *An Pediatr (Barc)*. 2013;79:50.e1-50.e5.
4. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora MN, 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-Triacastela; 2004. p. 127-60.

## LECTURAS RECOMENDADAS

- Martínez González C. La actualidad de los principios de la Bioética en Pediatría. *An Pediatr Contin*. 2013;11:54-7.  
*La autora, conocida en el ámbito de la ética pediátrica, va comentando cada uno de los principios de la bioética que "ponen un marco ético para la investigación, a la vez que sustentan valores básicos para evaluar las decisiones clínicas desde el punto de vista ético".*
- Simón Lorda P. 25 ideas rápidas sobre ética y vacunación del sarampión. En: *El pájaro que cruza* [en línea] [publicado el 23/11/2010, consultado el 7/12/2015].  
*Aunque sea en un blog, queda de manifiesto la capacidad de Pablo Simón para presentar argumentos claros y razonados. Merece la pena reflexionar sobre estas ideas, que no son una mera opinión dada la formación y experiencia de su autor.*
- De los Reyes López M, Sánchez Jacob M (eds.). *Bioética y Pediatría*. Madrid: Ergon; 2010.  
*A quien le haya picado "el gusanillo" de la Bioética, es seguro que no quedará defraudado por este libro. En palabras de sus expertos autores: "que las situaciones sean múltiples, complejas y polifacéticas, no implica que sean imposibles de reflexionar y tratar adecuadamente".*