

ÉTICA

Comités de Bioética Clínica

Una experiencia

Clinical Bioethics Committees

An experience

Miguel Chávez¹

RESUMEN

Los Comités de Bioética Clínica o Comités de Ética Asistencial son instituciones surgidas en los hospitales con el fin de ayudar a todo aquel que lo solicite en la toma de decisiones complejas desde el punto de vista ético moral. El método es el de la deliberación, donde participan personas con diferente formación y perspectivas, con la finalidad de enriquecer el análisis del caso en cuestión, a través de los hechos, identificación de valores, deberes y evaluación de las consecuencias y de esta manera permitir la toma de decisiones prudentes y óptimas. Los Comités no tienen carácter decisorio sino meramente consultivo, no vinculante, de tal manera que ofrecen a quien lo consulta su punto de vista, en orden a ayudarlo en su toma de decisiones. En el Instituto Nacional de Salud del Niño desde el año 2002 contamos con el único Comité de Bioética Clínica en el país, pues en otras instituciones esta fusionado con el de Ética de la investigación. Para este fin se capacita anualmente a personal no solamente médico sino de otras profesiones. En el año 2010, se reorganiza el Comité y se actualiza el Reglamento, se emiten informes de los análisis de casos, se realiza foros con la presencia de destacados bioeticistas como Pedro Simón Lorda, Azucena Couseiro, Diego Gracia y Emilio Ibeas. Es un reto que tenemos en las instituciones médicas para fomentar nuestra conducta bioética en el ejercicio del acto médico en los momentos que se ponga en juego el bienestar de nuestros pacientes. La función de este Comité no sólo es evaluar casos sino fomentar la educación y la elaboración de protocolos necesarios para el desarrollo institucional. **Palabras clave:** Ética, deliberación, bioética, prudencia.

SUMMARY

Clinical Bioethics Committees or Care Ethics Committees are institutions that emerged in hospitals to help anyone who requests it in making complex decisions from the standpoint of moral ethics. The method is that of deliberation involving people with different backgrounds and perspectives in order to enrich the analysis of the case through the facts, identify values, duties and evaluation of the consequences and thus allow the decision-making prudent and optimal. The Committees have no decision-making but purely advisory nature, not binding, so they offer to anyone who looks at his point of view, in order to help you in your decision making. At the National Institute of Child Health since 2002 we have the only Clinical Bioethics Committee in the country, as in other institutions that merged with the ethics

of research. To this end staff are trained annually to not only medical but also from other professions. In 2010, reorganized and updated the Committee on Rules, issue reports of case analysis is carried out discussions with the presence of prominent bioethicists like Peter Simon Lorda, Azucena Couseiro, Diego Gracia and Emilio Ibeas. It is a challenge we have in medical institutions to promote our behavior bioethics at times that you play the well-being of our patients during medical procedures. Its role is to assess not only cases it encourage education and the preparation of protocols for institutional development.

Key Words: Ethics, deliberation, bioethics, prudence.

INTRODUCCIÓN

La palabra Bioética se utilizó por primera vez en el año 1979 y es producto de la cultura norteamericana que apareció como una forma racional de resolver los conflictos éticos surgidos en el ámbito de las ciencias de la vida cuando los hechos son enjuiciados por personas cuyos

¹.Médico Pediatra especialidad Endocrinología Pediátrica y Genética. Profesor Asociado Facultad de Medicina Alberto Hurtado Universidad Peruana Cayetano Heredia. Presidente del Comité de Bioética Clínica del INSN 2010-2012.

credos morales son, o pueden ser, racionalmente distintos¹. La bioética es ética aplicada, pues aclara en que consiste la moral, reflexiona sobre ella con el objeto de resolver problemas morales de la sociedad. De aquí la importancia de aprender a deliberar con prudencia (*phrónesis*) que es lo que exige todo tipo de razonamiento moral⁴. En el campo de la clínica la palabra bioética ha quedado unida al concepto de interdisciplinaridad o, mejor dicho, de diálogo interdisciplinar como metodología de trabajo y a los principios “canónicos” de la bioética contemporánea: no maleficencia, justicia, beneficencia y autonomía, los cuales están orientados al respeto de la dignidad de la persona, al servicio y bien del paciente, -integralmente considerado-, y de la solidaridad. El primer principio de la ética ha de ser siempre el avenimiento a la realidad y no a teorías². Éste es un principio general, donde lo primero es identificar del modo más preciso posible el problema moral y luego seguir en su análisis el hilo conductor de la realidad, y evitar la mera aplicación automática de los principios recibidos. En tal sentido, los Comités de Bioética son la puesta en práctica de un motivo clásico de la ética, el cual tiene como importante el valor de diálogo para discernir el mejor camino para la vida buena en las situaciones en las cuales este no es obvio, sino problemático.

Los Comités de Bioética Clínica son plataformas reales de deliberación sobre conflictos éticos que requieren ser planteados, porque su situación no es obvia, porque implican decisiones conflictivas. Todos reconocen que la actividad del comité es compleja y delicada, y de no realizarse de manera eficiente puede ser no sólo nula sino perjudicial. Su función dista por ello, de ser evidente. Es un error pensar que la experiencia y la buena voluntad son aquí suficientes. El primer punto para comenzar es tener claro sus objetivos⁶. En un comité, la ética se puede entender como procedimiento de deliberación, donde las soluciones no vienen determinadas por la lógica demostrativa y apodíctica, -que no admite contradicción-, sino por la adopción de decisiones prudentes, tentativas, a veces, tomadas en la incertidumbre o la sospecha. Deliberar no es algo que pueda encerrarse en los estrechos límites de un procedimiento, siempre es más que eso. Deliberar es una práctica, una habilidad que se aprende con el ejercicio. Y, sobre todo, es una actitud, un estilo de vida, que debe tenerse en cuenta.

La deliberación, pues es un proceso “racional”, de análisis de las razones que aducen a favor y en contra de problemas y asuntos que son objeto de opiniones encontradas, y por tanto que unos ven de una manera u otra. La deliberación se realiza aportando argumentos, a fin de tomar una decisión que nunca podrá ser completamente cierta, pero sí “prudente”. Entendiéndose la prudencia como la toma de decisiones racionales en condiciones de incertidumbre. Por ello, las decisiones prudentes son siempre rectificables. Tampoco cabe deliberar sobre las “intensiones”, malas o buenas de las posturas. La deliberación pues en realidad presupone la buena voluntad entendida como búsqueda de lo moralmente correcto y ello implica resolver problemas concretos, a partir del análisis racional de los medios y fines y respetando los sistemas de valores implicados⁸. La deliberación nunca debe terminar en acuerdo y cuando esto sucede se dejará libertad a las diferentes concepciones o a las diferentes soluciones³.

Los Comités de Bioética Clínica también son órganos consultivos dentro de la estructura del sistema de salud, en el ámbito hospitalario, para la resolución de casos y elaboración de protocolos donde entran en juego conflictos de valores y por su disposición a ser evaluados por terceros competentes⁵. Por ello es conveniente su existencia en una medicina orientada al paciente reconocido como agente moral autónomo. Un comité no puede pretender alcanzar la verdad, lo cual no exime del esfuerzo de ser razonable, con pretensión de alcanzar un juicio universal. El único “canon” universal aceptado es que el hombre es un fin en sí mismo. Con este canon, el análisis de los casos concretos se enfrenta a diferentes racionalidades, que son la científica técnica, la ética y jurídica. Los comités de ética clínica deberán cumplir las condiciones para dar un fundamento racional a sus decisiones, la aceptación del pluralismo, la capacidad crítica y operativa, evitando los absolutismos, el escepticismo y el relativismo.

El Comité de Bioética Clínica tiene como objetivo primario la excelencia profesional en un servicio de salud determinado, donde ofrecerá una asistencia de calidad, en las que las relaciones de los profesionales de la salud con los pacientes sean reconfortantes, respetuosas y humanizadas⁷. Es función ineludiblemente del comité a crear el clima adecuado para que

todo el profesional de salud interioricen de que informar adecuadamente al paciente es un deber y un derecho cuyo cumplimiento el paciente puede exigir. Son funciones del Comité proteger los derechos del paciente; analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que creen conflictos éticos entre sus intervinientes: el personal de salud, los pacientes y las Instituciones; colaborar en la formación en bioética de los profesionales del hospital y del área de salud y en muy particular de los miembros del comité, proponer a la institución los protocolos de actuación para la situación en la que surgen los conflictos éticos⁷. Pero no son sus responsabilidades promover o amparar actuaciones jurídicas directas de las personas o la Institución; realizar juicios sobre la ética profesional o de las conductas de los pacientes y usuarios, no tiene capacidad de proponer sanciones; subrogarse la responsabilidad de quien a solicitado asesoramiento; tomar decisiones de carácter vinculante; sustituir a los comités éticos de investigación clínica; realizar estudios de análisis de asuntos sociales y/o económicos directa o indirectamente relacionados con la asistencia en el hospital; peritar o manifestarse sobre las denuncias, ni emitir juicios sobre eventuales responsabilidades de los profesionales; no asumir las funciones de los Comités Deontológicos del Colegio Médico.

Participar en un Comité de Bioética Clínica no es una tarea aséptica, ni de índole prioritariamente técnica, por más que tenga elementos inexcusables de carácter técnico y requiera unas competencias, que todo miembro del comité sea cual sea su rol, ha de tener en cuenta⁴. En ese sentido, la gestión actual dentro de su plan de desarrollo vio por conveniente capacitar en Bioética a sus miembros como también reorganizar el Comité de Bioética Clínica que se iniciara en el año 2002 y elaborar un nuevo reglamento (2010) acorde con las necesidades del Instituto. Entonces, se procura resolver los conflictos éticos que plantea la asistencia hospitalaria, encargarse de la formación en bioética de los profesionales y elaborar protocolos asistenciales para los casos en los que se necesita establecer una política institucional.

BASE LEGAL Y ÁMBITO DE APLICACIÓN⁽¹⁰⁾

Los principios de Bioética tienen aplicación en todos los campos del acto médico, (entendiendo el acto médico como todo lo relacionado con la medicina en el contexto de la relación profesional

de salud-paciente) tanto en lo que respecta a la consideración de la autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia como de la equidad en el acceso y la administración de los cuidados de la salud, y el adecuado tratamiento. En tal sentido el Comité de Bioética Clínica tiene la misión de promover la observancia de los principios bioéticos, su aplicación y la docencia a nivel de todo el personal y de los pacientes en el ámbito hospitalario. Para ello se basa en normativa como: La Constitución Política del Perú, la Convención Interamericana de los Derechos Humanos, Declaración Mundial de los Derechos del Niño, Declaración de los Derechos del Niño hospitalizado, Ley General de Salud N° 26842, Ley del Ministerio de Salud N° 27657, Código de ética del Colegio Médico del Perú.

FUNCIONES DEL COMITÉ

1. Promover un entorno asistencial lo más humano posible.
2. Velar por el respeto de la dignidad de las personas que intervienen en la relación asistencial.
3. Asesorar a las diferentes estancias asistenciales en el proceso de toma de decisiones en aquellas situaciones en que se planteen problemas éticos.
4. Proponer protocolos y orientaciones de actuación para aquellas situaciones en las que se presenten conflictos éticos.
5. Colaborar en la formación bioética de los profesionales, a través de actividades docentes como talleres, seminarios, conferencias, cursos, etc.
6. Promover, proponer y realizar trabajos de investigación sobre temas de bioética en la labor asistencial.
7. Elegir a las personas que desempeñarán la Presidencia y la Secretaría.
8. Elaborar y aprobar su propio reglamento de régimen interno.
9. Elaborar una memoria anual de actividades.
10. Elaborar el plan de trabajo anual.
11. Cualquiera otra función prevista en el presente Reglamento o en la normativa que le sea de aplicación.
12. Emitir los informes solicitados por los diferentes Servicios del INSN que impliquen conflictos éticos y dar las sugerencias respectivas.
13. Valorar cualquier otro documento que tenga relación con los derechos fundamentales de las personas.
14. Promover la aplicación de los principios

- bioéticos, y los derechos de los pacientes contenidos en la Declaración Mundial de los Derechos del Niño, y en la Declaración de los Derechos de los Niños Hospitalizados, en la atención que se brinda en el Instituto, de manera que no afecten la integridad y calidad de vida de estos.
15. Elaborar informes para la Institución sobre los problemas relacionados con los apartados anteriores que puedan suscitar la investigación y la docencia en bioética clínica.
 16. Promover el debate en la comunidad hospitalaria sobre cuestiones bioéticas de interés general, ejerciendo de esta manera labor docente.
 17. Difundir en la opinión hospitalaria las implicancias éticas de las deliberaciones de los casos problema y sus aplicaciones, para ofrecer la información precisa y comprender su alcance y sus posibles consecuencias.
 18. Elaborar el presupuesto anual para implementar las necesidades que demande el trabajo del Comité para el cumplimiento de sus fines.

No son competencias del Comité:

1. Emitir recomendaciones de carácter vinculante.
2. Subrogarse o re-emplazar la decisión clínica de los profesionales o la responsabilidad de quien hubiere solicitado su asesoramiento.
3. Asesorar o emitir informe en los supuestos en que la persona interesada hubiese presentado por escrito queja, denuncia o reclamo judicial o administrativo.
4. Evaluar casos cuando las decisiones ya han sido tomadas.
5. Realizar la evaluación ética deontológica de la actuación de los profesionales de la salud.
6. Proponer la imposición de sanciones.
7. Sustituir al Comité Ético de Investigación Clínica.
8. Sustituir las responsabilidades que correspondan a las personas u órganos encargados de la gestión.

COMPOSICIÓN Y NOMBRAMIENTO.

1. La pertenencia al Comité de Bioética Clínica será siempre voluntaria, siendo su conformación: Un profesional del INSN representante de los diferentes campos de conocimiento, que han tenido capacitación a través de un Doctorado, Maestría o Diplomado en Bioética, y además del concurso de otras personas que contribuyan a aportar diversos puntos de vista en las deliberaciones. Siendo la estructura sugerida la siguiente:

- A. Pediatra u otra especialidad clínica
- B. Cirujano pediatra.
- C. Psicólogo o Psiquiatra.
- D. Genetista
- E. Filósofo
- F. Miembro de la Comunidad o familiar de pacientes
- G. Abogado
- H. Enfermera
- I. Asistente Social
- J. Un religioso: Sacerdote católico. Cuando se deba deliberar sobre una situación en la que prevalezca una religión diferente a la católica, se podrá invitar al representante de ese colectivo, en concordancia con los interesados.

2. El Comité se compondrá de un mínimo de 10 miembros y un máximo de 15. Los miembros del Comité actúan en nombre propio. Los miembros del comité elegirán en votación a los que ocuparán los cargos de: presidente, secretario de actas, y vocales, e informarán a la Dirección General. Para la elección de Presidente será necesaria la mayoría de dos tercios de los miembros del Comité. Los cargos de Secretario se elegirán por mayoría simple de los miembros del Comité.
3. Los miembros del Comité podrán perder su condición por cualquiera de las siguientes causas:
 - a) A petición propia del interesado dirigida al titular de la Presidencia del Comité.
 - b) Por cese de su actividad profesional: traslado, jubilación, enfermedad prolongada y otros de fuerza mayor.
 - c) Por manifiesto incumplimiento de las obligaciones asumidas como miembro del Comité o de las normas de funcionamiento del mismo.
 - d) Por resolución administrativa que conlleve la inhabilitación o suspensión de funciones, durante el tiempo que dure la inhabilitación o suspensión.

METODOLOGÍA DEL TRABAJO DEL COMITÉ PARA EVALUACIÓN DE CASOS PROBLEMA

Presentación de casos problema.

1. La documentación de los casos problema que requieran la evaluación de este Comité deberán presentarse al Presidente (a) del Comité de Bioética.
2. Dentro de la presentación de casos problema se deben consignar las preguntas o el problema ético a evaluar, el resumen de la historia clínica, pronóstico, diagnóstico actual y opinión de los padres de familia.

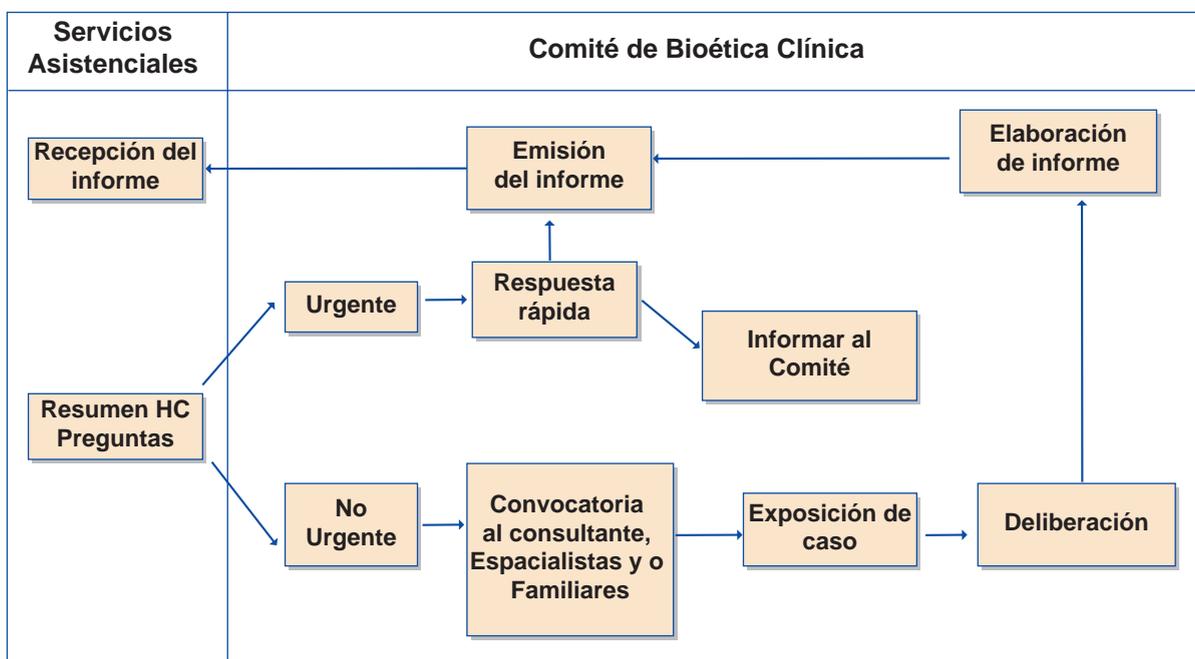
- 3. La Presentación del caso estará a cargo de la persona que realiza la consulta al comité. En caso necesario se solicitará la intervención de expertos en el tema. En esta fase no se procederá a ningún tipo de análisis ético, siendo estrictamente descriptivo del proceso asistencial.
- 4. Una vez expuesta la historia clínica se producirán los turnos de palabra correspondientes a las aclaraciones de la historia. A continuación y siempre en sesión cerrada y bajo estricta confidencialidad, el Comité identificará los conflictos éticos existentes en la historia presentada.

De la evaluación de los casos problema.

- 1. Producto de la deliberación, el comité realizará el listado y priorización de los conflictos éticos. De entre los conflictos identificados decidirá cuales serán objeto de informe o recomendación, incluyendo necesariamente el o los que estén relacionados directamente con la petición. Cuando sea pertinente, el comité podrá plantear recomendaciones sobre otros problemas encontrados en la deliberación, y no relacionados directamente con la petición original.

- 2. La metodología general de análisis ético se realizará a la luz de los principios fundamentales bioéticos (no maleficencia, justicia, autonomía y beneficencia) considerando sus niveles e implicación en el conflicto, sin perjuicio de que, cuando proceda, se apliquen, además, otros métodos de análisis.
- 3. Tras una discusión razonada se emitirá el informe correspondiente que deberá ser elaborado y entregado según lo dispuesto en los correspondientes párrafos de este Reglamento.
- 4. La evaluación de los casos problemas y los aspectos bioéticos respectivos serán remitidos en el informe juntamente con las sugerencias pertinentes en un plazo no mayor de quince días.
- 5. Los informes y recomendaciones emitidos por el Comité de Bioética Clínica se realizarán por escrito, dirigiéndose directamente a quien hubiese solicitado su intervención, y no tendrán carácter vinculante.
- 6. Los informes de casos problema no tienen efecto vinculante.
- 7. Cuando se requiera la intervención del Comité en forma urgente, podrá intervenir un miembro del comité delegado para tal fin, con cargo a dar cuenta de su actuación en la primera reunión posterior a su intervención (ver Fig.1)

FIGURA 1. Fluxograma de atención del Comité de Bioética Clínica del INSN.



ACTIVIDADES DEL COMITÉ.

Las tres actividades básicas del Comité serán:

- Formación, enseñanza e investigación de la Bioética.
- Discusión de casos clínicos con elaboración de informes.
- Elaboración de protocolos y recomendaciones de actuación.

HISTORIA DEL COMITÉ DE BIOÉTICA CLÍNICA

En el año 2002, a iniciativa de licenciadas en enfermería Lourdes Castillo G. y Blanca Díaz Chávez graduadas del Diplomado de Bioética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, se inician los esfuerzos para la conformación de un Comité de Bioética Clínica. Se unió a esta iniciativa el Dr. Jorge Jáuregui Miranda, Magíster en Bioética (UNMSM/OPS). Contaron con el apoyo institucional y la asesoría de la Asociación Peruana de Bioética (ASPEBIO) y de la Magíster en Bioética, Hna María van der Linde del Instituto de Salud Cristóforis Denéke (ISDEN).

El 14 de Setiembre del 2002 con RD N°203-

DG-INSN-2002 se crea el Comité de Bioética Clínica del INSN, presidida por el Dr. Jorge Jáuregui Miranda y siendo Secretaria la Lic. Lourdes Castillo Gonzáles. La gestión actual juzgó conveniente seguir con la capacitación del personal institucional en Bioética. En el año 2009, seis personas fueron capacitadas durante un año a través del Diplomado en Bioética, Salud y Ambiente de la Universidad Jesuita Antonio Ruiz de Montoya. Con RD- N° 907-2009-DG del 30 de Diciembre del 2009 se encarga al Dr. Miguel Chávez Pastor, graduado del Diplomado de Bioética del Universidad Antonio Ruíz de Montoya la conformación del nuevo Comité de Bioética Clínica del INSN.

Se convoca a algunos miembros del Comité anterior y con los recién graduados se conforma uno nuevo. En él se evalúan conflictos éticos de diferentes casos clínicos y se emiten los informes respectivos. Se elabora el Nuevo Reglamento del Comité de Bioética Clínica del INSN, y se aprueba con RD- N° 347-INSN-2010 del 24 de Junio del 2010. La RD- N° 380-INSN-2010 del 15 de Julio del

FOTO 1. Integrantes del Comité de Bioética Clínica INSN 2010-2012.

Comité de Bioética Clínica
Acta constitutiva

En la ciudad de Lima el 16 de Julio del 2010, siendo las 9:00 a.m. horas en los ambientes de la Dirección General del INSN con domicilio en la Av. Brasil 600 Breña, con el propósito de proceder a la instalación del Comité de Bioética Clínica y la firma del acta constitutiva, se reúnen sus miembros en virtud a la RD N°380-INSN-2010 en el que se establece la reorganización del Comité de Bioética Clínica

Queda integrado el Comité de la siguiente manera:

PRESIDENTE:	Dr. Miguel Chávez Pastor
SECRETARIO:	Dra. Virginia Garaycochea Canoon
VOCAL:	Dr. Daniel Torres Vela
VOCAL:	Dr. Jorge Jáuregui Miranda
VOCAL:	As.Soc. Josefina Delmaestro Y.
VOCAL:	Lic. Lourdes Castillo Gonzáles
VOCAL:	Lic. Silvia Marmolejo Julca

La reunión se concluye a las 9:30 a.m.



2010, aprueba la Nueva conformación del Comité de Bioética Clínica del INSN. El Dr. Roberto Shimabuku Azato, Director del INSN instala el nuevo Comité el día 16 de Julio del 2010 con la participación del bioeticista español Dr. Pablo Simón Lorda. Se capacitaron 9 miembros más en el Diplomado de Bioética, Salud y Ambiente de la Universidad Antonio Ruiz de Montoya (2010-12) (ver Foto 1)

ACTIVIDADES DEL COMITÉ DE BIOÉTICA CLÍNICA INSN

El diseño metodológico se basa en la deliberación de los eventos médicos que están en conflicto y en donde hay que sugerir una determinada conducta moral, evidentemente no vinculante. La praxis del Comité de Bioética Clínica se ha orientado precisamente en ello, además de promover la educación en Bioética como en la elaboración de protocolos y fomentar la aplicación conceptual y real del consentimiento informado en el INSN.

En el proceso deliberativo de los casos problema hemos escogido la siguiente metodología (Ver Fig.1)

1. Identificación y descripción del problema ético-clínico
2. Referencia a los principios éticos involucrados
3. Recopilación de la información clínica éticamente relevante
4. Evaluación de las alternativas de acción
5. Resolución del problema
6. Implementación de la práctica de la solución
7. Recomendaciones

El Comité evaluó varios casos clínicos sugiriendo la conducta a seguir de acuerdo a las interrogantes de los médicos solicitantes y en donde se muestra que principios bioéticos han sido considerados para tal fin (ver Tabla. 1). También se muestran los diagnósticos y la estadísticas de requerimiento durante los meses del año (ver Gráfica 1) y de los servicios solicitantes (ver Gráfica 2). Durante el período 2010 al 2012. Se evaluaron 52 casos y el Servicio que mayormente requirió la intervención del Comité de Bioética Clínica fue el de Cardiología. Dentro de las actividades educativas se organizaron Jornadas con importantes exponentes de la bioética como el Dr. Diego Gracia, Pablo Simón Lorda, Azucena Couceiro y Emilio Ibeas en coordinación con el Colegio Médico del Perú y otras Instituciones (Foto 2).

FIGURA 1. Modelo de Informe del Comité de Bioética Clínica.

Informe de Bioética N°17	
I. Datos del paciente	
Nom/Dr.: B.P.T.D	Edad: 2 años 4 meses FN: 3/8/2008
Servicio: Emergencia	Procedencia: Chimbote HC: 1123962
Fecha de Ingr.: 1/1/2011	Fecha de la consulta: 18/01/2011
II. Diagnóstico Actual:	
. TEC grave por arma de fuego con fractura frontal y occipital	
III. Evolución: Paciente ingresa al INSN con diagnóstico de TEC por arma de fuego. Evolución tórpida. Recibió Tratamiento inotrópico, antibióticos, ventilación mecánica. Se realiza prueba de atropina y de apnea es negativa, Glasgow 3. Las posibilidades de mejoría son remotas. Médicos refieren que familiares son conscientes de la situación.	
V. Análisis Ético	
1. Identificación y descripción del problema ético-clínico: En virtud a los diagnósticos planteados, donde el TEC severo por arma de fuego ha causado daños irreparables en el paciente, con pruebas negativas (atropina, apnea) con Glasgow 3, arrojan un pronóstico reservado sin posibilidades de mejoría, lo cual es corroborado por sus médicos tratantes. Se plantea si es moralmente lícito continuar con más tiempo con las medidas terapéuticas de soporte avanzado si no van causar mejoría del paciente.	
2. Referencia a los principios éticos involucrados: En vista de las condiciones del paciente y de su pobre pronóstico, es pertinente considerar el principio de <i>proporcionalidad terapéutica</i> a fin de limitar el esfuerzo terapéutico a aquellas medidas que contribuyen al bienestar de paciente sin prolongar innecesariamente su vida. El principio de proporcionalidad terapéutica sostiene que existe la obligación moral de implementar sólo aquellos medios que guarden una debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible, lo contrario es desproporcionado.	
El principio de <i>no-maleficencia</i> establece que las acciones médicas no deben causar algún daño evitable al paciente, agravando su enfermedad o empeorando su calidad de vida, podrían plantearse que la suspensión progresiva de las medidas de soporte de vida avanzado, no contradicen de manera alguna este principio. En otras palabras, <i>no hacer lo que esto contradiccione</i> .	
El principio de <i>autonomía</i> , en este caso no la puede ejercer el paciente por su edad y situación crítica, por lo tanto se debe recurrir a sus familiares para la toma de decisiones (consentimiento subrogado)	
3. Recopilación de la información clínicamente relevante	
1. Criterios de enfermedad que determinan la indicación de brindarle todos los recursos terapéuticos, se ven limitadas por las nulas posibilidades de ofrecerles lo pertinente.	
2. Pronóstico del paciente: la hidratación, nutrición deberán seguir siendo proporcionadas en la medida que lo requiera el paciente, durante el tiempo de vida del mismo.	
3. Alternativas de tratamiento: son nulas en el sentido que arrojan negatividad las pruebas de atropina y apnea como el Glasgow 3.	
4. Evaluación de las alternativas de acción	
En este caso, se tienen las alternativas posibles: Descontinuar las medidas de soporte avanzado, en vista de las nulas posibilidades de sobre vivencia.	
5. Resolución del problema	
Dada la gravedad del paciente, el juicio de proporcionalidad implica evitar la futilidad y encarnizamiento terapéutico. Esta decisión deberá ser informada a los familiares directos en el sentido que no se le puede ofrecer posibilidades de supervivencia adecuadas. Por lo tanto, en el caso analizado limitar la terapia no constituye ninguna forma de eutanasia, porque se estima que la supervivencia esta determinada primariamente por el deterioro general del paciente. Se debe tratar de no someter al paciente a distanasia, en vista del pobre pronóstico y calidad de vida. Al limitarse la terapia a lo paliativo o de soporte habremos optado por la ortotanasia.	
6. Implementación de la práctica de solución. Se sugiere:	
1. Apoyo psicológico y social a los familiares.	
2. Limitar el esfuerzo terapéutico, con retiro paulatino de las medidas de soporte avanzado.	
3. Reforzar la relación médico-paciente en lo que respecta a las facilidades para mantener mayor contacto de los padres con el paciente y brindar la información necesaria y oportuna.	
Breña, 10 de Enero 2011	
Firman los miembros del Comité	

FOTO 2. Con el Dr. Diego Gracia en el INSN.**TABLA 1.** Casos evaluados.

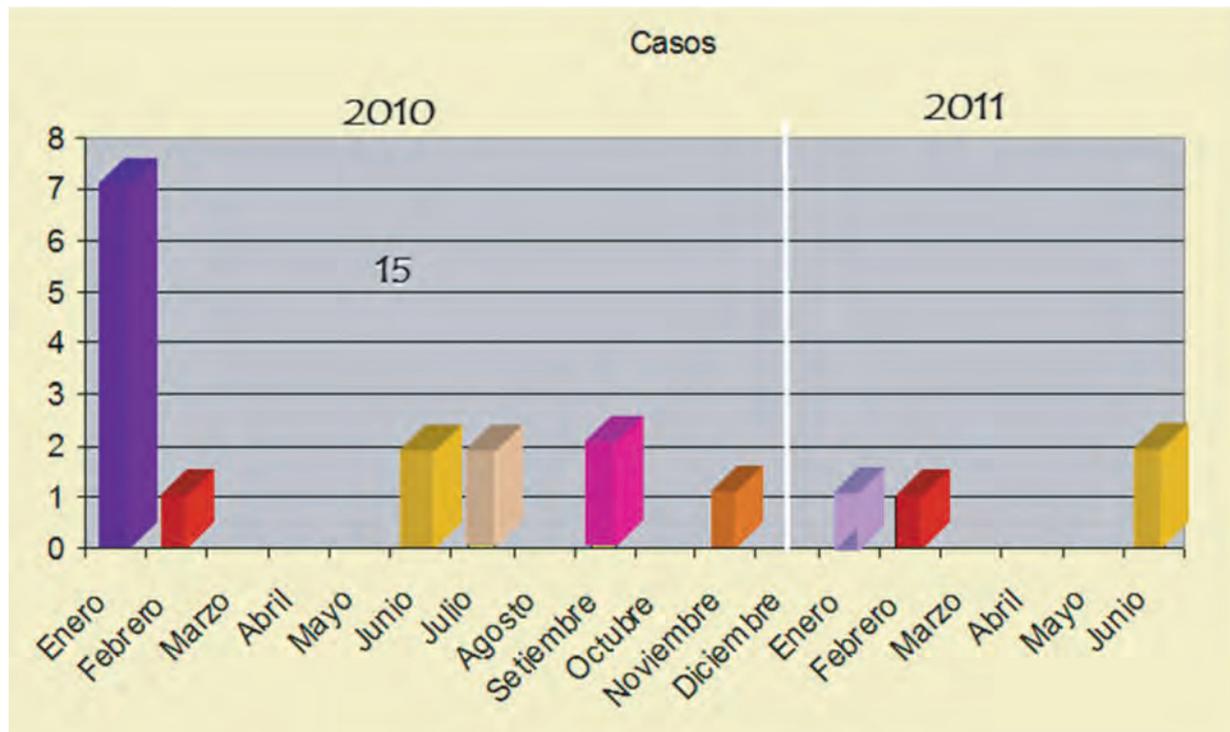
PACIENTE	EDAD	FECHA	DIAGNÓSTICO	PRINCIPIO	SERVICIO
001. E.A.A	4 meses	06/01/2010	Cardiopatía Congénita Compleja	Beneficiencia Proporcionalidad terapéutica	Cardiología
002. L.P.M	19 días	06/01/2010	Cardiopatía Congénita Compleja Enterocolitis necrotizante	Beneficiencia Proporcionalidad terapéutica	Cardiología
003. D.F	1 mes	18/01/2010	Cardiopatía Congénita Compleja	Beneficiencia Proporcionalidad terapéutica	Medicina A
004. B.H.M	15 años	21/01/2010	Endocarditis bacteriana	No procede	Cardiología
005. E.A.A	4 meses	22/01/2010	Cardiopatía Congénita Compleja	Beneficiencia Proporcionalidad terapéutica	UCI
006. F.V	24 días	22/01/2010	CIV, CIA, Hipertensión pulmonar Síndrome Antley - Bixter Meningomielocele - Ventilación Prolongada	Beneficiencia Proporcionalidad terapéutica	UCI
007. G.F.A	1 mes	22/02/2010	Enfermedad de Ebstein	Beneficiencia	Neonatología
008. R.S.LCH	4 meses	15/02/2010	Atresia de vías biliares Cirrosis hepática	Beneficiencia	Cirugía
009. B.V.CI	8 meses	30/06/2010	Atresia de vías biliares Cirrosis hepática	Beneficiencia	Cirugía
010. H.Q.I	7 años	30/06/2010	Tetralogía de Fallot Parálisis cerebral espástica	Beneficiencia	Medicina A
011. D.G.P	15 días	01/07/2010	Cardiopatía Congénita Compleja Probable Trisomía 18	Beneficiencia Proporcionalidad terapéutica	Neonatología
012. M.G.H	11 meses	02/07/2010	S. De Joubert Encefalopatía Hipóxico - isquémica	Beneficiencia	Medicina A
013. L.S.A	5 años	22/09/2010	Parálisis Cerebral - Neumatocele	Beneficiencia	Medicina A
014. A.C.V	4 meses	22/09/2010	Hidrocefalia - Mielomeningocele - Retinopatía IV	Beneficiencia	Neonatología
015. J.A.R	35 días	15/11/2010	Hidrocefalia - S. Ictiosiforme - Sepsis	Maleficiencia	Neonatología

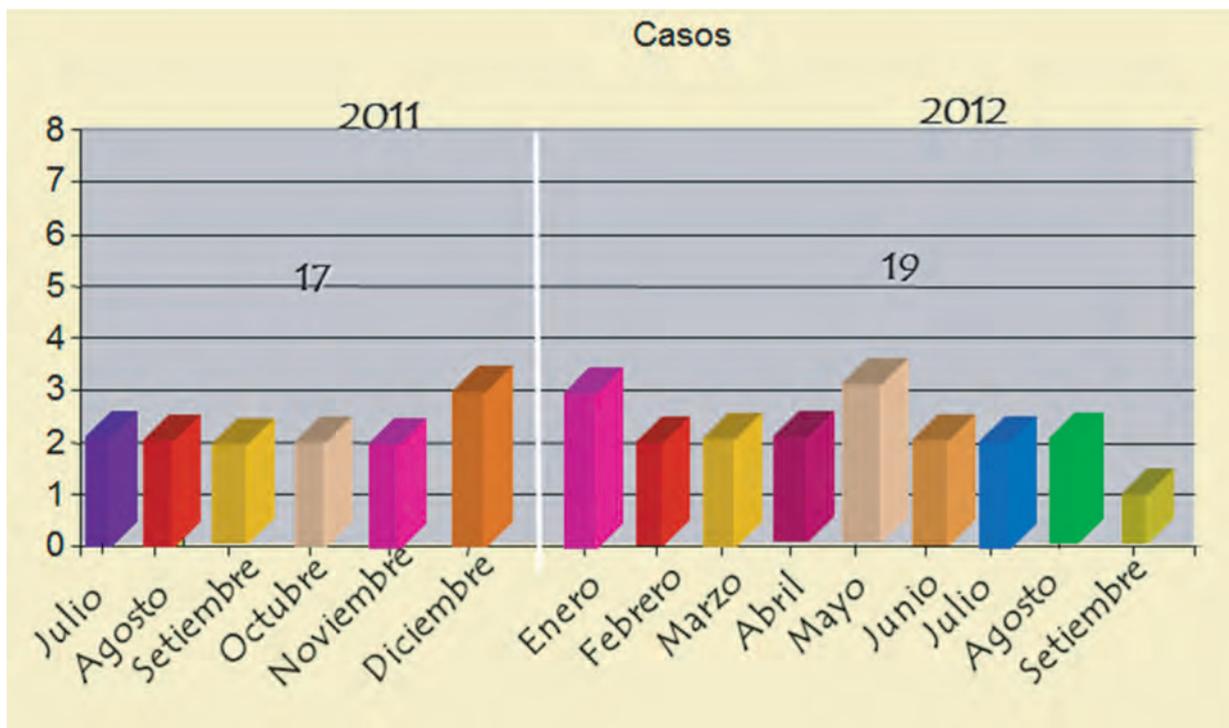
PACIENTE	EDAD	FECHA	DIAGNÓSTICO	PRINCIPIO	SERVICIO
0.16 S.S.C	2 a 4 m	18/01/2011	TEC grace por arma de fuego Fractura frontal y occipital causada por proyectil Muerte cerebral	No Maleficencia Autonomía	Emergencia
0.17 A.S.C	1 a 3 m	26/02/2011	Cuadriparesia espástica por traumatismo vértebro cervical Transtornos de la deglución	Beneficencia No Maleficencia	Medicina A
0.18 C.S.M	3 a 1 m	07/06/2011	Malformación quística pulmonar bilateral Mono reno	No Maleficencia Beneficencia	Medicina C
0.19 LI.C.F	14 a	09/06/2011	Sepsis severa por Neumonía intra-hospitalaria Corea de Hungtinton	No Maleficencia Autonomía	Medicina D
0.20 M.C.G	15 días	04/07/2011	Cardiopatía compleja Drenaje Venoso anómalo Sepsis	No Maleficencia Autonomía	Neonatología
0.21 T.G.F	1 mes	19/07/2011	Transposición de grandes vasos Insuficiencia Respiratorio	Beneficencia No Maleficencia	Cardiología
0.22 F.CH.P	10 días	01/08/2011	Retinopatía de la Prematuridad Anemia e insuficiencia cardiaca-Testigo de Jehová	Beneficencia No Maleficencia	Neonatología
0.23 C.G.F	24 días	09/08/2011	Transposición de grandes vasos Encefalopatía hipóxico isquémica	Beneficencia No Maleficencia	Neonatología
0.24 T.CH.F	7 días	06/09/2011	Síndrome de Intestino corto Sepsis	No Maleficencia Beneficencia	Cirugía
0.25 J.O.P	1 mes	08/09/2011	Anomalia de Ebstein Anemia-Sepsis	No Maleficencia Beneficencia	Cardiología
0.26 M.P.P	2 meses	04/10/2011	Hidrocefalia no comunicante Hipotonía	Beneficencia No Maleficencia	Medicina A
0.27 J.P.C	4 días	18/10/2011	Trisomía 18 Ventrículo único	No Maleficencia Justicia	Neonatología
0.28 T.E.P	1 mes	18/11/2011	Drenaje venoso anómalo-CIV Sepsis	Beneficencia	Cardiología

PACIENTE	EDAD	FECHA	DIAGNÓSTICO	PRINCIPIO	SERVICIO
0.29 M.C.P	6 meses	18/11/2011	Tetralogía de Fallot Insuficiencia respiratoria Sepsis	No Maleficencia Autonomía	Cardiología
0.30 J.CH.P	1 año	06/12/2011	Insuficiencia respiratoria-D/C Parálisis Espina Medular I Sepsis	Beneficencia No Maleficencia	UCI
0.31 T.M.G	3 a 1 m	09/12/2011	Tec grave Pneumonia bilateral	No Maleficencia Beneficencia	Medicina C
0.32 LI.C.F	5 años	20/12/2011	Cardiopatía compleja CID-Sepsis	No Maleficencia Autonomía	Cardiología
0.33 M.C.G	15 días	11/01/2012	Retinopatía del prematuro Síndrome hipóxico isquémico	No Maleficencia Beneficencia	Neonatología
0.34 T.G.F	1 mes	19/01/2012	Ventrículo único Insuficiencia respiratoria	No Maleficencia Beneficencia	Cardiología
0.35 F.CH.P	10 días	31/01/2012	Hidrocefalia Fisura labio palatina	Beneficencia No Maleficencia	Neonatología
0.36 T.C.G	8 meses	09/02/2012	Parálisis cerebral Insuficiencia respiratoria	Beneficencia Autonomía Justicia	Medicina A
0.37 J.H.N	1 año	23/02/2012	Convulsión compleja Parálisis cerebral	No Maleficencia	Neuropediatría
0.38 T.G.A	2 a 4 m	09/03/2012	Holoprocencefalia D/C Trisomía 13	No Maleficencia Proporcionalidad	Neonatología
0.39 P.N.C	3 días	22/03/2012	Síndrome hipóxico isquémico Hemorragia ventricular	Beneficencia No Maleficencia	Neonatología
0.40 C.P.G	9 meses	10/04/2012	TGV+CIV Sepsis	Beneficencia No Maleficencia	Cardiología
0.41 D.T.V	3 años	19/04/2012	Drenaje venosos anómalo	Beneficencia No Maleficencia	Cardiología

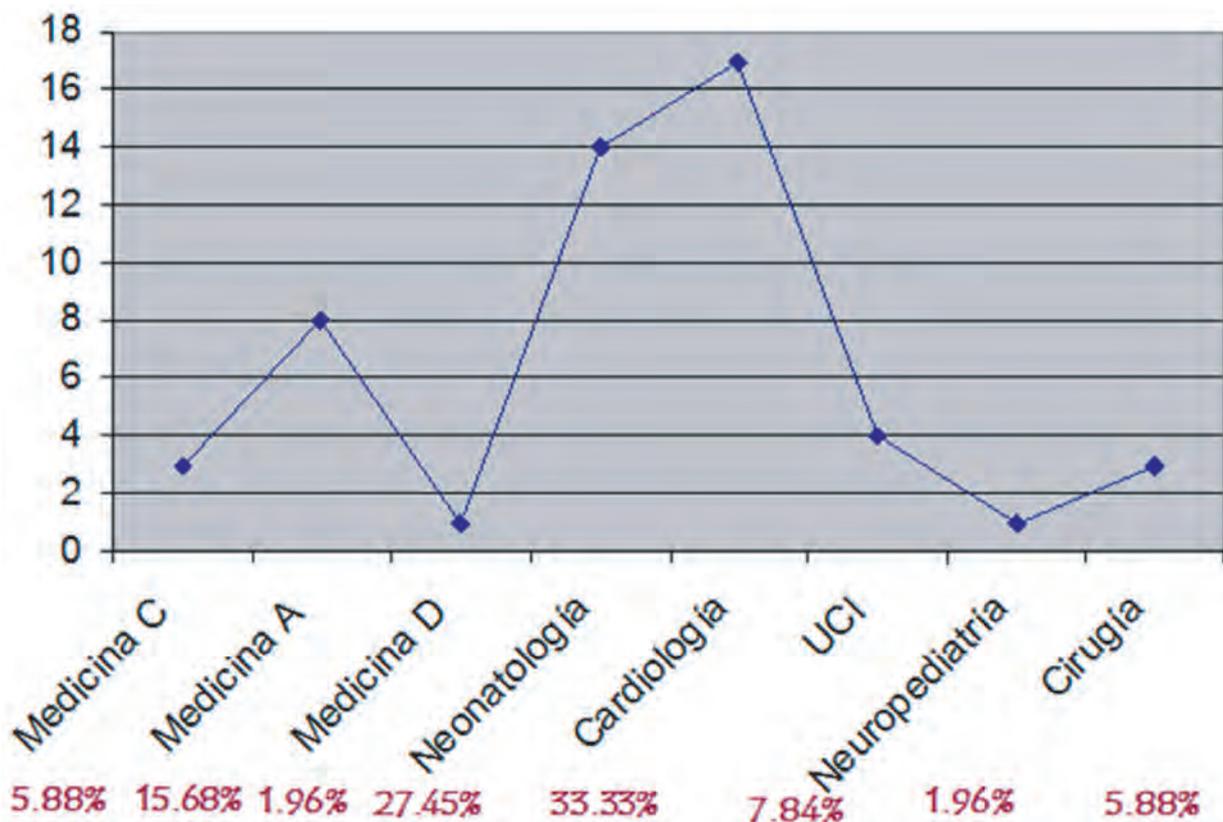
PACIENTE	EDAD	FECHA	DIAGNÓSTICO	PRINCIPIO	SERVICIO
0.42 A.S.P	6 meses	10/05/2012	TGV - CIV Anemia - Testigo de Jehová	No Maleficencia Autonomía	Cardiología
0.43 A.A.U	1 año	22/05/2012	Miocardiopatía D/C Emfermedad de Pompe	Beneficencia No Maleficencia	UCI
0.44 A.T.M	3 meses	26/05/2012	TGV + CIA + CIV Insuficiencia respiratoria por Pheumonía	No Maleficencia Beneficiencia	Cardiología
0.45 G.R.A	5 días	11/06/2012	Encefalocele occipital Anencefalia	No Maleficencia Beneficiencia	Neonatología
0.46 C.L.R.R	1 mes	19/06/2012	Tetratogía de Fallot Sepsis - Anemia (Testigo de Jehová)	Beneficencia Autonomía	Cardiología
0.47 J.M.M	2 m	09/07/2012	Hipoplasia de venas pulmonares	No Maleficencia Beneficiencia	Cardiología
0.48 J.G.C	5 años	25/07/2012	Hidrocefalia Congénita Coartación de la aorta Hernia inguinal	Beneficencia No Maleficencia	Medicina C
0.49 C.A.P	2 a 2 m	09/08/2012	Anomalia de Ebstein Insuficiencia respiratoria	No Maleficencia Autonomía	Cardiología
0.50 P.N.C	26 días	22/08/2012	Holoprosencefalia Alobar Sepsis	No Maleficencia Beneficiencia	Medicina C
0.51 J.Q.R	8 m	13/09/201	TGV - CIA -CIV Sepsis Fisura labio - palatina - D/C CATCH 22	No Maleficencia Beneficiencia Justicia	Cardiología
0.52 N.C.V	3 años 3 meses	03/10/2012	TBC Multisistemática, Coma arreflexico Hipertensión endocraneana, Infarto cerebral	No Maleficencia Autonomía	UCI

GRÁFICA 1. Estadísticas por mes de los casos evaluados por el CBCL en el INSN 2010-2012.





GRÁFICA 2. Estadísticas de solicitudes por Servicios del INSN 2010-2012.



CONCLUSIONES

Participar en un Comité de Bioética Clínica genera una gran responsabilidad y estamos conscientes que esta labor tiene una riqueza prácticamente infinita, inagotable, pues como habíamos mencionado anteriormente, el deliberar implica conocer nuestra realidad, sino en toda su riqueza, cosa utópica, sí, al menos en lo más concreto: los hechos y los valores. Creemos que esta motivación no cae en saco roto, por el contrario es el impulso que nos permitirá hacer camino al andar en este proceso de brindar el apoyo en los momentos que nos visiten los conflictos éticos, y la

toma de decisiones la cual será determinante para salvaguardar el respeto y la dignidad de nuestros pacientes. Uno de los aspectos que se quiere enfatizar es también la importancia de la actitud ética del médico y de la formación de su propia conciencia como de su realización como persona y como científico o su destrucción desde el punto de vista moral⁽⁸⁾. Mostramos nuestra experiencia a lo largo de dos años de ejercicio de la Bioética en el Instituto Nacional de Salud del Niño como una necesidad que tiene que ser implementada en otras Instituciones de Salud del país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Álvarez, J. Comités de ética asistencial. Informes Portal Mayores N° 18, Madrid.2004
2. Aramini M. Introducción a la Bioética. E. San Pablo. Bogotá. 2007.
3. Cortina A, Martínez E. Ética. Akal. Madrid. 2008.
4. Couceiro, A. Bioética para Clínicos. Triacastela. Madrid. 2000.
5. De los Reyes M, Sánchez M. Bioética y Pediatría. Ergón. Madrid. 2010.
6. Gracia D. Teoría y práctica de los comités de ética en Comités de Bioética. Dilemas éticos de la Medicina actual, N°16. Universidad Pontificia de Comillas. Desclée De Brouwer. Bilbao. 2003 pg. 59.
7. Jonsen AR, Siegler M, Winslade W. Clinical Ethics: A practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. 4a ed. New York.McGraw-Hill.1998.
8. León, FJ. Bioética. Palabra. Madrid. 2011.
9. Simón P. El Consentimiento Informado. Triacastela. Madrid.2000.
- 10.Reglamento del Comité de Bioética Clínica del Instituto Nacional de Salud del Niño.2010.

Correspondencia: Dr. Miguel Chávez Pastor
Av. Brasil 600- Breña Instituto Nacional de Salud del Niño
Telf.: 4240666

Correo electrónico: josue1986@gmail.com

Recibido: 18/08/2012

Aceptado: 10/09/2012