UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
SECRETARIA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD
MAESTRIA EN BIOÉTICA

TESIS DE MAESTRIA EN BIOÉTICA

Verónica Inés Sipowicz
Director: Prof. Dr. Hugo Vilarrodona

RELEVANCIA DE LOS ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL NIÑO CRÍTICAMENTE ENFERMO PARA EL EQUIPO DE SALUD EN UNA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA. UNA MIRADA DESDE LA SALUD MENTAL Y LA BIOÉTICA

2 AGRADECIMIENTOS

A mis Profesores y compañeros de la Maestría, por enseñarme y compartir juntos el camino de la Bioética.

A mi Director de tesis, el Prof. Dr. Hugo Vilarrodona por guiarme con conocimiento, afecto y dedicación.

.A la Dirección del Sanatorio Allende y el Comité de Ética de la Investigación por brindarme el espacio y apoyarme en la tarea.

A mis compañeros del Comité de Bioética del Sanatorio Allende por transitar juntos la clínica.

Al Dr. Pedro Quintana, Médico Pediatra, por facilitarme los casos clínicos.

Dedicado a mi esposo Pedro y mi hijo Francisco

3 RESUMEN

El modelo científico de la medicina actual suele prescindir de los aportes de las ciencias sociales y a menudo de las consideraciones éticas.
En el contexto de las actividades asistenciales se presentan circunstancias tan complejas que resulta imprescindible un tratamiento integral, teniendo en cuenta la dimensión biológica, psicológica, social y espiritual del paciente.
Objetivos: Este trabajo intenta determinar la relevancia de los aspectos psicológicos y Bioéticos del niño críticamente enfermo para el equipo de Salud en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Sanatorio Allende.
Material y métodos: Es un estudio de tipo descriptivo trasversal.
Se realizaron 2 encuestas al personal médico y no médico pediátrico de la institución, en la primer encuesta se incluyeron casos clínicos con complejidad que requerirían intervención del Servicio de Salud Mental y del Comité de Bioética , en la segunda encuesta se presentó un cuestionario sobre la información que posee el entrevistado sobre efectos psicológicos de la internación pediátrica.
Resultados y discusión: Se analizan los porcentajes de respuestas, comparando la primera y segunda encuesta y el grupo de Médicos y no Médicos.
Se discuten los aspectos de orden psicológico y los dilemas Bioéticos que se presentan.
Conclusión: El porcentaje de interconsultas a Salud Mental es muy bajo, siendo los integrantes del equipo de salud de los No Médicos quienes consultan en mayor medida. Con respecto a los dilemas Bioéticos presentados también se observa bajo número de Consultas al Comité de Bioética, siendo el personal Médico quien presenta el porcentaje más alto.
Se evidencia la limitación de los médicos de asistir al paciente de manera integral, primando lo orgánico, la urgencia médica y el modelo médico hegemónico.

4 ABSTRACT

The scientific model of modern medicine tends to ignore the contributions of social sciences and often ethical considerations.

In the context of the assistance activities they show up so complex circumstances that it is indispensable an integral treatment, keeping in mind the patient's biological, psychological, social and spiritual dimension.

Objectives: This study attempts to determine the relevance of psychological and Bioethical aspects of the critically ill child to the health team in the Pediatric Intensive Care Unit of the Sanatorio Allende.

Material and methods: this is a transversal descriptive study.

two surveys were done. Medical ad non Medical personnel were interviewed. In the first survey included clinical cases that required intervention of Mental Health Services and the committee on Bioethics due to its complexity, in the second survey questionnaire was presented information which has the interviewee on the psychological effects of pediatric hospitalization.

Results and discussion: We analyzed the response rates, comparing the first and second survey and the group of Medical and non Medical.

We discuss aspects of psychological and bioethical dilemmas that arise.

Conclusion: The percentage of interconsultation at Mental Health is very low, being no medical members of the health team who do consult further. With regard to bioethical dilemmas presented also observed low number of consultations to the Committee on Bioethics, where medical staff who has the highest percentage.

It shows the limitations of doctors attending the patient holistically, prioritizing the organic aspect, medical emergency and the hegemonic medical model.

5 INDICE

1- Título ---------- pag.1
2- Agradecimientos ----------pag.2
3- Resumen ----------pag.3
4- Abstract ----------pag.4
5- Indice----------pag.5
6- Introducción ----------pag.6
7- Objetivos ----------pag.8
7-1 Objetivo general
7-2 Objetivos específicos
8- Material y Métodos ----------pag 9
9- Marco Teórico ----------pag. 12
9-1 Aspectos Psicológicos de la Hospitalización infantil.
9-2 Factores involucrados ----------pag.15
9-2-A Factores Personales ----------pag 15
9-2-B Factores Familiares ----------pag 18
9-2-C Factores Hospitalarios ----------pag. 19
9-3 Repercusión Psicológica de la asistencia intensiva pediátrica pag 20
9-3-A Trastornos adaptativos en la Unidades de terapia pediátricas
9-4 Proceso de duelo ----------pag. 25
9-5 La competencia de los Niños ----------pag. 28
9-5-A Desarrollo cognitivo y moral ----------pag.29
9-5-A-1 Jean Piaget ----------pag.29
9-5-A-2 Lawrence Kohlberg ----------pag.34
9-5-A-2-a Evolución de la conciencia moral----pag.34
9-5-A-2-b Niveles de razonamiento moral -----pag. 34
9-5-A-2-c Estadios ----------pag. 34
10-Resultados y discusión ----------pag. 40
11- Conclusiones y recomendaciones ----------pag. 90
12- Bibliografía ---------- pag 103

13 Anexos ----------pag 106

6- INTRODUCCIÓN

El modelo científico de la medicina actual, identificado con la metodología de las ciencias naturales, suele prescindir de los aportes de las ciencias sociales y a menudo, de las consideraciones éticas. En el contexto de las actividades asistenciales, tanto en la atención ambulatoria como en la hospitalaria, se presentan circunstancias tan complejas, y con tantos elementos interactuantes, que resulta insuficiente un tratamiento de todos los problemas desde una sola óptica.

Cuando un niño padece una enfermedad se genera un conflicto, si a ello se añade la hospitalización el conflicto se agrava. El ingreso a un Centro Hospitalario conlleva una deprivación afectiva, social, escolar y cultural.

Si la enfermedad del niño y su hospitalización siempre son problemáticas, la entrada y permanencia en la Sala de UTI es una experiencia dramática y difícil de tolerar.

Las Unidades de Terapia Intensiva suponen un aislamiento físico, psíquico y social que fomentan una despersonalización, la luz continua artificial, los ruidos repetidos, rítmicos y monótonos contribuyen a producir una atmósfera de fábrica, impersonal que no colabora a que el paciente conserve un sentido de identidad y autonomía. Se pierde la orientación temporal y se trasforman los horarios.

La frecuente manipulación de su cuerpo y los métodos invasivos y dolorosos dejan al niño sin respuesta ante tanto estimulo negativo, su aparato psíquico no puede ir significando en tiempo adecuado. Como mecanismo defensivo son habituales las regresiones a etapas anteriores de su desarrollo, perdiendo logros ya adquiridos.

La angustia con frecuencia se ve incrementada por la existencia de problemas graves en el ambiente, otros pacientes que agonizan y mueren, que si bien no llegan a ser percibidas directamente por el paciente, llegan indirectamente a través de la ansiedad y el duelo provocados por el equipo asistencial.

Los niños tienen con frecuencia ideas confundidas sobre la enfermedad y sufren fantasías sobre la muerte.
Las familias experimentan las circunstancias que rodean la enfermedad del niño como una situación crítica, el pronóstico del paciente suele ser incierto lo que aumenta la ansiedad, la falta de comprensión puede incrementar la confusión, aumentando el sentimiento de desamparo y desesperación.
Las alteraciones psicológicas en las hospitalizaciones son frecuentes, importantes y dificultan gravemente la asistencia, predominando sobre todo los trastornos por ansiedad y depresión.
Sin embargo, aunque todos estos aspectos teóricos sean conocidos por el personal interviniente en la UTI pediátrica, en la práctica diaria no se considera el verdadero impacto de la internación en la salud mental del niño.
El aspecto emocional no siempre forma parte de la evaluación clínica del paciente, tanto el personal médico cómo el de enfermería, realizan escasos registros referidos al estado de ánimo del paciente, a sus sentimientos, miedos, angustias y ansiedades. Por otro lado indican escasas interconsultas a Salud Mental, sólo si la sintomatología es muy aguda o si existen conflictos con la familia.
Qué sucede con la dimensión Bioética?, siguiendo la definición de Warren Reich , la Bioética es el estudio sistemático de las dimensiones morales (incluyendo visión moral, decisiones, conductas y políticas) de las Ciencias de la vida y de la atención en salud, empleando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinar" (1)
Para practicar una medicina eficaz debemos ocuparnos de los valores: tomar en cuenta las dimensiones éticas o valorativas del juicio clínico, contar con un marco conceptual dentro del cual sea posible expresar y clarificar los problemas, estudiar las ventajas y desventajas de cada posible solución y reconocer las virtudes y límites de los debates sobre ética.
Durante mucho tiempo la palabra del paciente y su familia, y aún de las disciplinas No Médicas, fueron francamente subestimadas.
Es importante hacer a un lado criterios autoritarios, que respondan a poderes hegemónicos. Debe alentarse a una participación solidaria que reconozca la legitimidad del otro y su necesidad de ser escuchado.

7- OBJETIVOS

7-1 **Objetivo General**

- **Determinar la relevancia de los aspectos Psicológicos y Bioéticos del niño Críticamente enfermo para el Equipo de Salud en una unidad de terapia intensiva pediátrica.**

7-2 **Objetivos específicos**

- **Determinar** cuántas interconsultas a Salud Mental y al Comité de Bioética consideran necesario realizar según los casos clínicos de niños críticamente enfermos presentados el personal de salud pediátrico
- **Comparar** los resultados obtenidos entre Personal Médico y No Médico de la institución.
- **Determinar** la información que poseen los miembros del equipo de salud sobre aspectos psicológicos del niño críticamente enfermo.

8- MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de estudio descriptivo transversal.
El universo a investigar es el equipo de Salud de Pediatría del Sanatorio Allende, dividido en dos grupos:
Primer grupo: Médicos, tanto los clínicos pediatras, como las subespecialistas en Pediatría, cirugía, neurología, onco-hematología, neumonología, endocrinología, genética. Incluye médicos de guardia y residentes.
Segundo grupo: No-Médicos, que incluyen a enfermeras, fonoaudiólogos, kinesiólogos, neurorehabilitación y Salud Mental.
Se realiza dos encuestas.
En la primera encuesta se presentan 10 casos clínicos, con distintas patologías, y el encuestado debe seleccionar a los servicios que realizaría interconsultas, los servicios que se presentan son los siguientes:

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética

p) Juez de Menores
q) Ninguna

En la segunda encuesta se presentan 10 preguntas.

Las primeras 7 preguntas se refieren a los aspectos Psicológicos y Bioéticos del niño críticamente enfermo, debiendo responder la frecuencia con que el equipo de salud tiene en cuenta los aspectos emocionales del niño internado y su familia, la sintomatología de orden psicológico, las interconsultas a salud Mental que se realizan, la transcripción en las historias clínicas, la información que reciben los niños acerca de los procedimientos y las consultas al comité de bioética de la institución.

Deben tildar las siguientes opciones

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Las preguntas 8 y 9 investiga a partir de qué edad considera el entrevistado que el paciente debe recibir información sobre la evolución de su enfermedad y los procedimientos a realizarse y la participación del paciente en el proceso de consentimiento informado, debiendo elegir las siguientes opciones:

- 0 a 2 años
- 2 a 5 años
- 6 a 12 años
- 12 a 16 años
- 16 años en adelante

Por último la pregunta nº 10 investiga sobre la información que posee el entrevistado sobre las características de la internación pediátrica que pueden resultar traumático para el niño internado, debiendo tildar entre las siguientes opciones:

- Deprivación sensorial y aislamiento
- Deprivación afectiva y social
- Métodos invasivos y dolorosos
- Efecto “fábrica” (luz continua, sonidos remitentes)
- Cambio de personal
- Problemas en el ambiente con otros enfermos

La encuesta fue anónima.
Se probó anteriormente con Pediatras de otras instituciones.
En el Sanatorio Allende repartió las encuestas la secretaria de Dirección, manifestando que la encuesta la realizaba la Dirección de Sanatorio para así no develar el origen de la misma, ya que si los entrevistados tenían información previa que provenía de Salud Mental o de Bioética podría ser viciada la muestra.
Respondieron a las encuesta nº 1 la respondieron 36 médicos y 31 no Médicos, y a la encuesta nº 2 la respondieron 22 Médicos y 28 No Médicos.

9- MARCO TEÓRICO

9-1 **Aspectos psicológicos de la Hospitalización infantil.**

Para el niño, la hospitalización es un estímulo altamente desencadenante de estrés. El niño no sabe lo que es la enfermedad, sobre todo si es muy pequeño, no comprende por qué sus padres le abandonan, ni el motivo por el cual se le introduce en un ambiente extraño privándole de su familia, amigos y objetos.
La reacción del niño a la hospitalización supone un cúmulo de problemas que exigen una detenida reflexión. Estos riesgos atribuidos a la hospitalización, en un importante número son de tipo social y psicológico, alcanzando una gran relevancia y significación en el caso particular de la hospitalización infantil.
De la capacidad adaptativa del niño en el momento de la experiencia causante del estrés, así como de la naturaleza, duración e intensidad del estímulo, va a depender que se produzca, bien un estado de armonía adaptativa, o bien un importante colapso en su ajuste, con una paralización temporal del crecimiento y desarrollo.
Las alteraciones emocionales y conductuales son muy frecuentes entre los niños hospitalizados, siendo escasas las intervenciones de tipo preventivo. (2)
La aparición de cualquier enfermedad en un niño genera un conflicto. Si dicha enfermedad es suficientemente severa como para requerir el ingreso hospitalario, entonces el conflicto inicial crece, ya que el sistema constituye una nueva fuente de tensiones y conflictos que se suman a las ya existentes por su enfermedad.

En consecuencia, el niño debe adaptarse a cambios físicos (suscitados por el tratamiento, una intervención quirúrgica, la inmovilización, etc.) a nuevas costumbres que configuran un diferente estilo de vida (tipo de alimentación, horarios, sueño, tratamientos medicamentosos, etc.), y que frecuentemente se oponen y contradicen frontalmente sus personales y bien establecidas rutinas. Por otra parte, se impone una restricción en sus oportunidades de contacto con familiares y amigos, teniendo el niño que relacionarse con el personal del centro hospitalario (enfermeras, pediatras, otros pacientes, etc.) y, en general, con todo el ámbito clínico con el cual, lógicamente, no está familiarizado.

La transmisión de la información es una parte más de la medicina, quizá de las más importantes, y a la vez de las más relegadas, especialmente a lo que se refiere a los niños, que generalmente no son lo suficientemente informados como debieran. (3) Mi intención es describir por un lado el manejo de información a los padres, y por otro lado el de los niños.

Con respecto a los padres, en el proceso informativo es importante crear un clima de confianza en el que puedan comprender el problema (que debe ser expuesto con un léxico adecuado a cada interlocutor, huyendo de tecnicismos incomprensibles que pueden aumentar todavía más su angustia).(4)

Los dos extremos a la correcta comprensión estarían representados por un lado en aquellos padres reacios a admitir la información desfavorable (con una visión falsamente optimista) suponiendo que el médico "se cubre" informando de manera exagerada la supuesta gravedad; y por el otro, el contrario, por aquellos cuya visión pesimista les hace percibir que se les está ocultando información y que el pronóstico es peor al expuesto y será desfavorable.(5)

En los primeros contactos es importante trabajar el consentimiento informado, así será diferente el enfoque informativo en procesos súbitos, en los que existe poco margen para la reflexión y en los que bruscamente será necesario informar sobre la enfermedad y su posible evolución. (6)

Existen otras situaciones especialmente complejas, son aquellos pacientes, generalmente con larga evolución en el hospital, con procesos de pronóstico

malo, en los que la información diaria es rutinariamente desfavorable o sin visos de mejora, la actitud emocionalmente defensiva e incorrecta del profesional puede ser la de ir despegándose afectivamente del paciente irreversible, con lo que el proceso informativo puede ser cada vez más distante, breve y siempre reiterativo, este hecho es fácilmente detectado por la familia provocando malestar. Esa situación de insatisfacción de los padres es percibida a su vez por el informador aumentando la incomodidad en esa relación, suponiendo que no se valora el trabajo realizado o que no se sabe ver la obviedad de un pronóstico (para el profesional), haciendo cada vez más fría y distante la relación con la familia.

Otro de los elementos de confusión, y en ocasiones fuente de verdaderos problemas es, dada la multiplicidad de profesionales en el entorno del paciente, la coexistencia de diferentes versiones de la información sobre el proceso, en ocasiones vertidas de manera espontánea, en otras promovidas por la familia en su afán de obtenerla, y en muchas ocasiones buscando que ésta contenga los matices más favorables; y aunque exista un diagnóstico y pronóstico establecidos, lo cierto es que la manera de exponerlo, las matizaciones, las respuestas a las preguntas (escueta, amplia, con ejemplos, etc.), el vocabulario (llano o más científico) hace que la asimilación sea diferente según el informante, todo ello sin entrar a enjuiciar a los interlocutores, su estado de ansiedad, su nivel cultural o su personalidad, supone una fuente de disfunciones y conflictos, que puede multiplicarse en función de los días de ingreso, de los acontecimientos adversos, de las complicaciones o del resultado final del proceso. (7)

9-2 **Factores involucrados en los efectos psicológicos de la hospitalización infantil**

Los efectos de la hospitalización dependen de factores muy variados siendo muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a alguno de ellos. (8)

9-2-A **Factores personales**

- Edad y desarrollo biopsicosocial
- Naturaleza y gravedad de la enfermedad
- Temperamento y características personales
- Naturaleza de las experiencias previas

Entendemos por factores personales aquellos que dependen estrictamente del niño que va a ingresar en el hospital, y por tanto, habrá que estudiarlos individualmente.

Estos factores se incluyen:

La edad y el desarrollo biopsicosocial del niño.

La etapa comprendida entre los 4 meses y los 6 años es la más susceptible de presentar alteraciones emocionales como consecuencia de la hospitalización. Antes de los cuatro meses, los lactantes no muestran señales de inquietud, aceptando muy bien los cuidados dispensados por personas extrañas. Entre los 4 meses y los 6 años, tanto el trauma de la separación de la madre, como la incorporación a un ambiente desconocido, adquiere una muy desfavorable

resonancia para el desarrollo psíquico del niño. El desequilibrio emocional puede mantenerse incluso después de concluida la hospitalización, temporal o indefinidamente.
Cuando los niños de estas edades son acompañados por sus madres en el ingreso, este trauma es mucho mejor tolerado. La presencia materna infunde tranquilidad, los niños tienen entonces la confianza de que su madre disipará totalmente los elementos de amenaza existentes en un ambiente desconocido. A partir de la segunda infancia, el niño dispone ya de cierto hábito de conductas para enfrentarse a situaciones desconocidas, sin la necesidad de la presencia de la madre.

Ravenscrof y Finkelstein describen los principales miedos a que se enfrenta un niño en la UTI: (9)

Entre los 4 meses a los 2 años. Temen al abandono y la separación maternas

Entre los 2 años y los 5 años, Temen a la mutilación y al daño corporal

Entre los 5 años y los 7 años Preocupación por la muerte, irse y no regresar

Entre los 7 años y los 8 años y medio. Temen al desarraigo, perder el lugar que ocupan

Entre los 8 años y medio y los 10 años. Temen a la incompetencia, el deterioro de su capacidad física, intelectual o social.

Entre los 11 años y los 13 años, Se resienten por la exposición del cuerpo ante el personal sanitario

Entre los 13 años y los 18 años, Le afectan las diferencias y las disfunciones corporales.

La naturaleza y gravedad de la enfermedad que padece

Lógicamente, diferirán las consecuencias en función de la mayor o menor agresividad de las exploraciones y terapéuticas indicadas. Sumamos otras variables como las limitaciones que impone la enfermedad, su carácter agudo o crónico, el dolor, la incapacidad, la disfunción consecuente, etc.

El temperamento y características personales del niño

*L*as diferencias individuales que se manifiestan en el modo en que el niño responde a la hospitalización, en donde tenemos que tener en cuenta las características de personalidad previa.

La naturaleza de las experiencias previas

Las experiencias previas que el niño haya tenido con médicos y hospitales han de incluirse entre los factores personales a tener en cuenta. Los niños con experiencias negativas presentarán mayores niveles de ansiedad con respecto a aquellos que no han tenido ninguna experiencia de hospitalización.
Se tiene en cuenta el modo en que los padres, hermanos, familiares respondan a la hospitalización.

La separación de la madre, constituye uno de los riesgos más relevantes para el niño hospitalizado.
Entre las alteraciones más frecuentemente enumeradas destacan: el comportamiento agresivo, la ansiedad y la depresión.

9-2-B **Factores familiares**

- Deprivación de la convivencia familiar
- Alteración de la dinámica familiar
- Estrés parental

La separación con la madre constituye uno de los factores más importantes de riesgo para el niño. Al respecto lo destacan los trabajos pioneros de Spitz y Bowlby.
Spitz (1946) realizó numerosas investigaciones sobre los efectos de la deprivación que la hospitalización supone para el desarrollo mental y la conducta del niño. En su teoría estableció que los niños cuyo primer año de vida transcurrió en instituciones presentaban frecuentemente retrasos intelectuales y motrices, describió la depresión anaclítica y el marasmo seguido de muerte (10)
Bowby (1969) hizo los primeros estudios en el campo de la hospitalización infantil al describir el síndrome que afectaba a los niños que eran separados de sus madres como consecuencia del ingreso en un centro hospitalario. Estableció que sus efectos nocivos son mas pronunciados en la primera infancia que en otra etapa cualquiera de la vida y que su severidad estaba directamente relacionada con la frecuencia y duración de las experiencias de deprivación. (11)

En realidad, la hospitalización infantil representa una crisis para toda la familia. La deprivación de la convivencia familiar modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y la de su familia. El hecho de la hospitalización, conduce a los miembros de la familia a elaborar diferentes respuestas emocionales, cognitivas y conductuales, algunas de las cuales pueden ser nocivas. En vista

de todo ello, resulta conveniente, la adopción por parte de la familia de una serie de estrategias o rutinas en la dinámica de las relaciones interpersonales, de manera que éstas no *se* vean excesivamente afectadas por la hospitalización de uno de sus miembros.
En otros casos, el niño hospitalizado, puede experimentar un trato diferente por parte de sus padres y hermanos, observando cómo su hospitalización, está contribuyendo de algún modo a alterar la dinámica familiar. Estas observaciones pueden hacer que se perciba a sí mismo como la fuente más importante de las alteraciones emocionales padecidas por sus padres y hermanos. Surge entonces la culpabilidad, los autoreproches y la ansiedad, que, obviamente, aumentarán la tensión ya existente en esa situación.
El estrés parental supone uno de los principales factores que dificultan el ajuste del niño a la hospitalización. Entre las principales conductas paternas asociadas con algunos problemas de mala adaptación psicosocial en el niño hospitalizado, se encuentran la sobreprotección y la baja tolerancia a las frustraciones y conflictos familiares. (12)

9-2-C **Factores hospitalarios**

- Duración de la estancia hospitalaria
- Características y organización del Hospital
- Ausencia de información

La duración de la estancia en el hospital adquiere una gran importancia, una hospitalización media de más de una semana de duración, o repetidas readmisiones de pequeña duración, se asocian con un considerable aumento de alteraciones conductuales.

Las características y organización del centro hospitalario son variables a tener en cuenta, los continuos cambios de personal hospitalario, dificulta o imposibilita que emerja la conducta sustitutiva de apego en el niño.

El rígido reglamento de algunos hospitales que limita, restringe e incluso prohíbe las visitas de los familiares, en nada favorece la adaptación del paciente pediátrico.
En 1950, el gobierno británico aprobó una recomendación otorgando a las madres el derecho a permanecer, tanto de día como de noche, en los hospitales junto a sus hijos. Cambios similares fueron adoptados en Estados Unidos, donde, hasta 1954, la mayoría de los hospitales limitaban el contacto parental a dos horas semanales. Entre 1958 y 1975, el número de hospitales en que se permite la libre permanencia de los padres ha ido progresivamente en aumento. A partir de 1975, los hospitales infantiles no solo permiten las estancias de los padres, sino que comienzan a adoptarse medidas de carácter sociopolítico para su financiación. (13)
La hospitalización significa mucho más que la mera deprivación familiar y afectiva, junto a ellas aparecen también la deprivación cultural, social y escolar, resultado de las restricciones impuestas al niño en su interacción con el medio.
Otro de los factores implicado en la presencia de alteraciones psicológicas en el niño hospitalizado, es la total ausencia de información referente a su estancia en el centro, lo que, unido a su ignorancia y reacciones de temor frente a las diversas pruebas exploratorias que allí se le practican, suscitan en él con frecuencia los conflictos de dependencia.
El niño interpreta a menudo la hospitalización como un castigo por algo que ha hecho mal, y el hospital será visto como un medio hostil e intrusivo del que conviene cuanto antes salir y al que jamás hay que volver, a pesar de los consejos que en este sentido se reciban del medio.

9-3 **Repercusión psicológica de la asistencia Intensiva Pediátrica**

9-3-A **Trastornos adaptativos en las Unidades de Terapia Pediátricas.**

Maria del Pilar Cagigas Gaza, en su tesis doctoral (1989) lleva a cabo un estudio en el hospital Infantil de La Paz, (14) describe un trastorno adaptativo con estado de ánimo deprimido, alteración predominante en el 15 % de los pacientes observados durante su estancia en UCI, y aparece cuando los niños cualquier edad deben permanecer internados durante un cierto tiempo. También se aparecen una serie de fenómenos regresivos. En los lactantes se observa sueño excesivo, hipomovilidad, falta de interés por el entorno, rechazo de la alimentación, que revierten al regreso al hogar.

El trastorno adaptativo con estado de ánimo ansioso predomina en el 26 % de los niños internados en UCIP, existiendo además un 7% restante en que las alteraciones emocionales como ansiedad y depresión se entremezclan con igual intensidad, conduciendo a un trastorno adaptativo con síntomas emocionales mixtos. (Figura Nº 1) (15)

El trastorno adaptativo con estado de ánimo ansioso lo manifiesta con mayor intensidad el niño preescolar (3 a 6 años) que ingresa inesperadamente, sin posibilidades de prepararse de antemano para la hospitalización, la ansiedad toma la forma de angustia por separación (pataletas, gritos , súplicas) en el 44 % de los pacientes observados durante el período hospitalario, exacerbándose aun mas en el período post hospitalario inmediato. (figura Nº 2) (16)

También infantes y preescolares muestran fobias simples con miedo intenso a objetos y eventos que sus padres relacionan con su experiencia hospitalaria (uniformes blancos, herramienta cortantes o punzantes, puertas que se abren similares a los quirófanos) Esta alteraciones en diferencias a la anterior se expresan menos en la UTI, pero persisten por mayor tiempo. (figura Nº 3) (17)

El niño mayor manifiesta a su vez trastorno de ansiedad excesiva manteniendo un estado de hiperactividad y vigilancia o alerta continua, algunos padecen crisis o ataques de pánico ante manipulaciones mínimas como cambio de postura, aseo, o ante el menor acercamiento de un miembro del equipo.

En escasas ocasiones aparece una repentina desconexión del medio, transitoria y aparentemente inmotivada, que se acompaña con una expresión facial de horror.

Estas reacciones emocionales son mas frecuentes en niños afectos a patologías crónicas, o con experiencias previas

Dentro de los trastornos post hospitalarios también se registran terrores nocturnos, cuando los niños vuelven a sus hogares (figura Nº 4),(18) trastornos de déficit de atención con hiperactividad, (figura Nº 5), (19) negativismo, trastorno de conducta y trastorno esquizoide de la infancia y la adolescencia. También se observan aumento de problemas de relación entre el niño hospitalizado y sus hermanos.

Gráfico 1

Rasgos atípicos
10,03%
Estado de animo deprimido
15,45%
Retraimiento social
10,90%
Alteración de la conducta
7,27%
Estado de animo ansioso
26,36%
Alteración mixta de la
emociones y la conducta
12,72%
Síntomas emocionales mixtos
17,27%

Gráfico 2

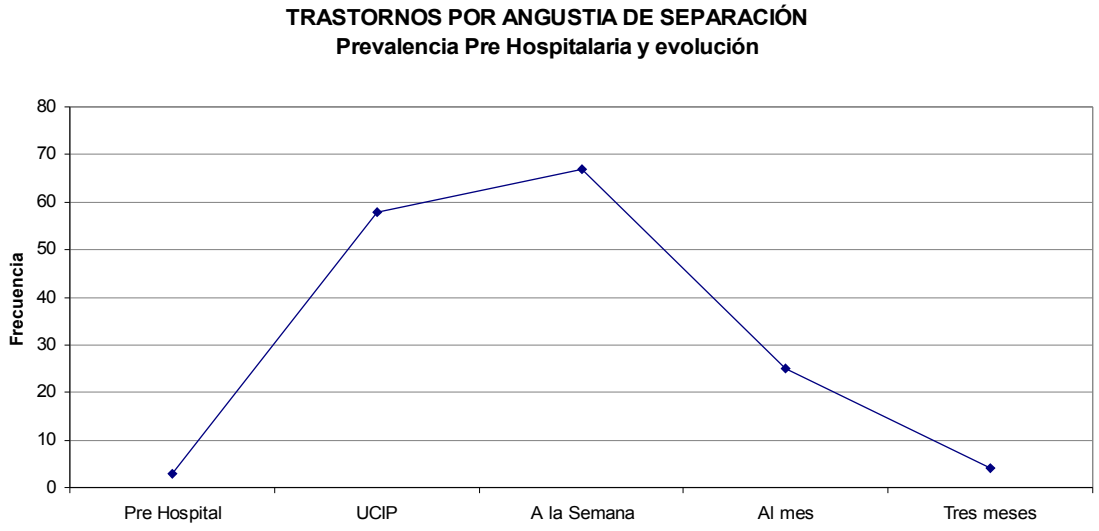

TRASTORNOS POR ANGUSTIA DE SEPARACIÓN
Prevalencia Pre Hospitalaria y evolución
Frecuencia
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Pre Hospital
UCIP
A la Semana
Al mes
Tres meses

Gráfico 3

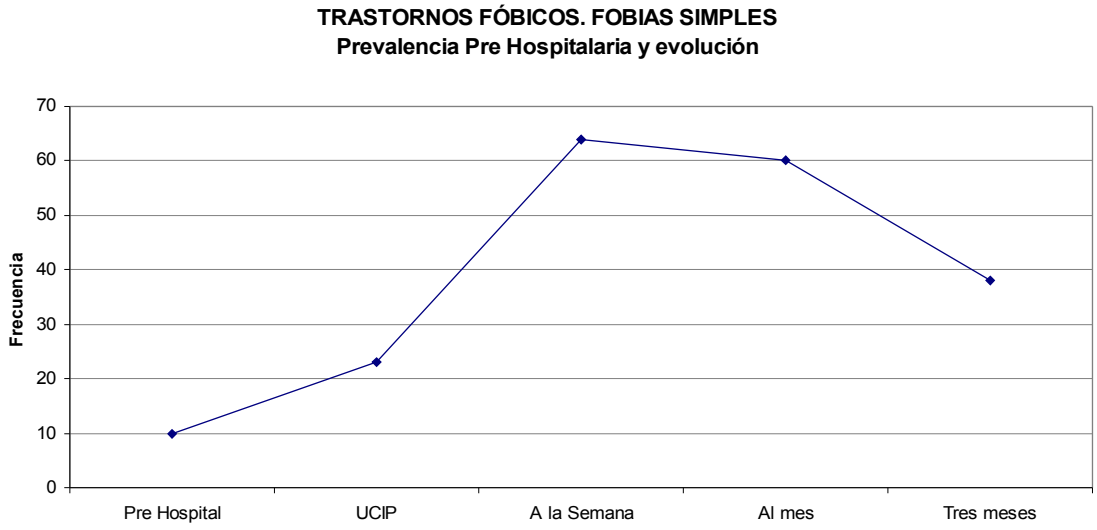


Gráfico 4

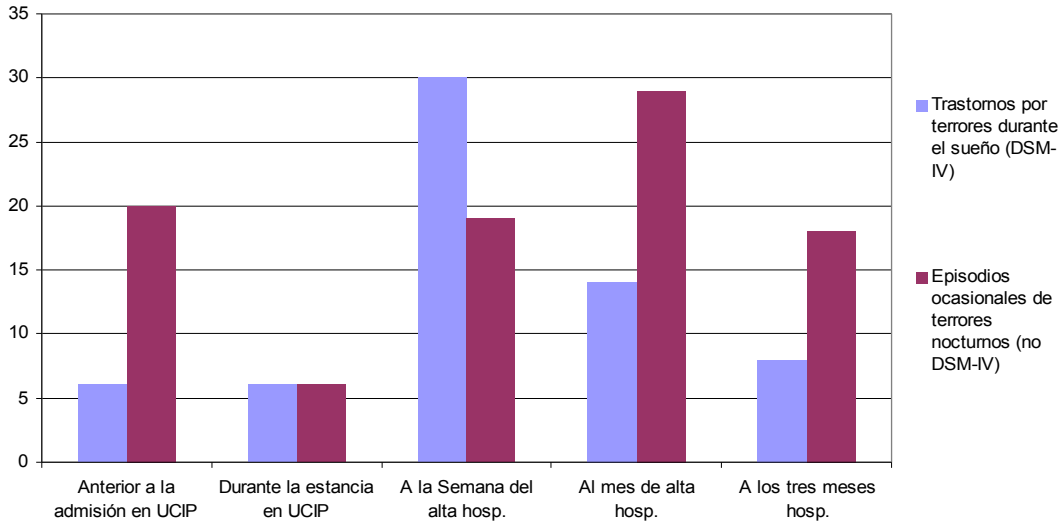
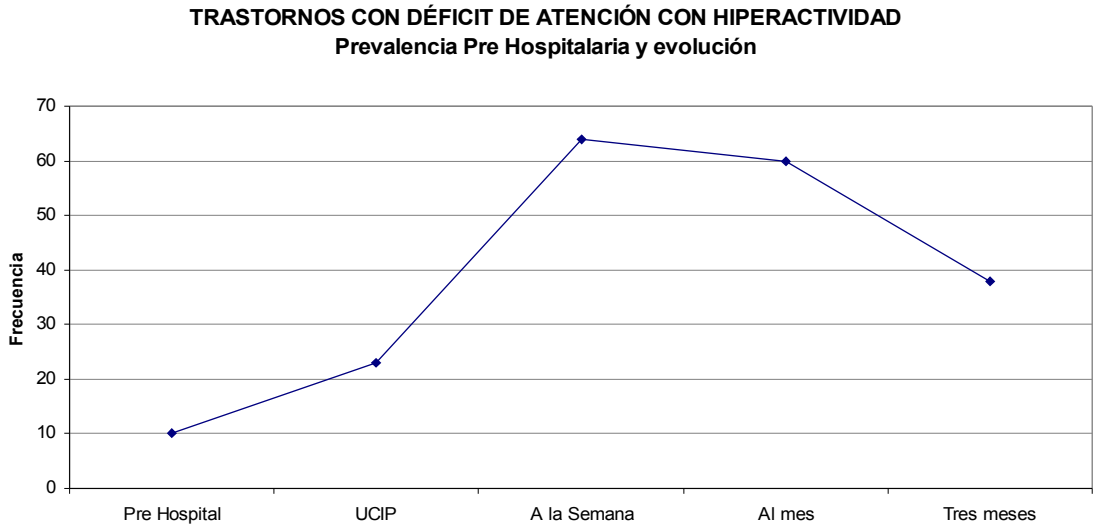


Gráfico 5



8-4 **Proceso de duelo**

Habitualmente el duelo se refiere al proceso psicológico relacionado con la muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas característicos de un episodio depresivo mayor. Sin embargo, el término duelo y procesos de duelo puede también aplicarse ante cualquier tipo de pérdida (la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono: divorcio, separación, rechazo de los padres; los problemas familiares, los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo**, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante**). (20)

Todos estos factores estresantes pueden originar igualmente reacciones desadaptativas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como

tristeza, llanto, desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de disfunción importante a nivel social y laboral. En un sentido más amplio podemos entender el duelo y procesos de duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva (21)

El duelo no es un trastorno mental aunque el DSM-IV (22) lo clasifica en la categoría diagnóstica de trastornos adicionales que pueden requerir atención clínica, y la CIE 10 (23) clasifica dentro de los trastornos adaptativos, sólo a las reacciones de duelo que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos.

. Es importante tener en cuenta la relación entre procesos de duelo y psicopatología. Los duelos insuficientemente elaborados pueden dar lugar a la aparición de psicopatología, así como un trastorno mental establecido puede suponer dificultades en la elaboración de un trabajo de duelo.

Elisabeth Kübler Ross (24) menciona cinco fases durante el duelo, y las llama:

a) Negación y aislamiento.
b) Ira y resentimiento
c) Pacto o negociación.
d) Depresión.
e) Aceptación.

Durante la primera etapa del duelo, "**Negación y aislamiento**", Se niega la realidad como defensa para tolerar la angustia.

El paciente y/o su familia se opone a la idea de que tiene una enfermedad o puede ser también que el paciente se aísle del resto de la gente, reacciones consideradas como normales y como una forma de protección provisional a sí mismo, las cuales serán más tarde sustituidas por una aceptación parcial. La

negación puede funcionar como un amortiguador después de una noticia tan impresionante o inesperada como ésta.

La segunda etapa, llamada **"Ira"** sustituye la negación que tiene el paciente, por los sentimientos de rabia, coraje, envidia y resentimiento.

Surgen todos los por qué; los pacientes suelen quejarse por todo, todo les parece mal y es criticable, pudiendo responder después con culpa, vergüenza, dolor y lágrimas. Fase difícil pues la ira se desplaza en todas direcciones, incluso injustamente y en muchas ocasiones los que están cerca del enfermo, no se preguntan el porqué de su ira y se lo toman personal, cuando esto no es así y más bien es parte del proceso.

Aparece en esta etapa siempre la Culpa, que cuando no se puede manejar, se proyecta hacia otra persona.

La tercera etapa se llama "**Pacto o negociación"**, como el enfermo no ha sido capaz de afrontar la verdad durante la primera fase, y se ha enojado con los demás en la segunda fase, surge ahora la necesidad de querer llegar a un acuerdo para procurar superar esa desagradable vivencia por la que está pasando. Menciona Kübler Ross que durante sus investigaciones, la mayoría de los pacientes, el pacto lo hacían con Dios.

Es el momento propicio para realizar los tratamientos correspondientes

La cuarta etapa, es la **"depresión"**, el paciente pasa por una etapa tristeza profunda y todos los sentimientos anteriores pasan a ser sustituidos por una sensación de pérdida.

La libido se retrotae al yo, y es normal que el paciente pierda el interés por lo que sucede afuera, disminuyendo los vínculos con los demás. Si se vive esta etapa y se enfrenta el dolor que consigo lleva, al enfermo le será más fácil aceptar la realidad.

La quinta fase es “**La aceptación**”, llega cuando todas las demás se han experimentado; el enfermo no se sentirá abatido ni enfadado por su “destino”. Sin embargo, no significa que aceptación sea sinónimo de felicidad, más bien es como si el dolor no existiera más. En el caso de una enfermedad terminal, es normal que el doliente se sienta débil o cansado y por ello tenga la necesidad de dormir o descansar, aunque de diferente manera que en el proceso de depresión, ahora es con tranquilidad, muy parecido al sueño de un bebé recién nacido. Comienza a sentirse una cierta paz, pudiendo estar bien ya sea solo o acompañado, la vida se va imponiendo.

Por el contrario, en el caso de concluir la enfermedad aguda, se llega a aceptar y elaborar el proceso de enfermedad con las consecuencias que ésta ha dejado, por ejemplo una discapacidad, o una enfermedad crónica.

8-5 La competencia de los niños.

¿Se debe consultar a los niños respecto de las cuestiones que los afectan?

¿Por qué?

¿Son competentes los niños en esta clase de decisiones?

¿Es beneficioso para ellos participar en la toma de decisiones?

La toma de decisiones en la medida que es una forma de razonamiento práctico, depende no sólo de la capacidad cognitiva sino también en gran parte

de la experiencia de vida, la ejercitación en la formulación de juicios morales y el entrenamiento para actuar de acuerdo con los propios principios.

La capacidad o competencia es el lado operativo o funcional de la autonomía moral. Se refiere al grado de posesión de una serie de habilidades psicológicas que nos permite decir que las decisiones que toma un sujeto son realmente expresión de su autonomía personal. Se debe determinar qué habilidades deben ser explotadas (criterios de capacidad), cuándo las habilidades son suficientes (estándares de capacidad), y cómo puede determinarse dicha suficiencia (protocolos de evaluación de capacidad) (25)

La problemática de la evaluación de la capacidad en el niño es aún más compleja

Si partimos de la base que la toma de decisiones es un proceso evolutivo, no podemos representarnos que el cumplir los 18 años de golpe el joven es capaz, racional y autónomo. (¿A los 17 años y 11 meses no?).

Para ello desarrollaremos el desarrollo cognitivo y moral de acuerdo a dos autores, Jean Piaget y Lawrence Kohlberg.

8-5-A **Desarrollo Cognitivo y moral**

8-5-A-1 **Jean Piaget**

(Neuchâtel, Suiza, 1896-Ginebra, 1980) Psicólogo suizo. Jean Piaget se licenció y doctoró (1918) en biología en la Universidad de su ciudad natal. A partir de 1919 inició su trabajo en instituciones psicológicas de Zurich y París, donde desarrolló su teoría sobre la naturaleza del conocimiento.

La teoría de Piaget ha sido denominada epistemología genética porque estudió el origen y desarrollo de las capacidades cognitivas desde su base orgánica, biológica, genética, encontrando que cada individuo se desarrolla a

su propio ritmo. Describe el curso del desarrollo cognitivo desde la fase del recién nacido, donde predominan los mecanismos reflejos, hasta la etapa adulta caracterizada por procesos conscientes de comportamiento regulado. En el desarrollo genético del individuo se identifican y diferencian periodos del desarrollo intelectual, tales como el periodo sensorio-motriz, el de operaciones concretas y el de las operaciones formales. Piaget considera el pensamiento y la inteligencia como procesos cognitivos que tienen su base en un substrato orgánico-biológico determinado que va desarrollándose en forma paralela con la maduración y el crecimiento biológico. (26)

En la base de este proceso se encuentran dos funciones denominadas asimilación y acomodación, que son básicas para la adaptación del organismo a su ambiente. Esta adaptación se entiende como un esfuerzo cognoscitivo del individuo para encontrar un equilibrio entre él mismo y su ambiente. Mediante la asimilación el organismo incorpora información al interior de las estructuras cognitivas a fin de ajustar mejor el conocimiento previo que posee. Es decir, el individuo adapta el ambiente a sí mismo y lo utiliza según lo concibe. La segunda parte de la adaptación que se denomina acomodación, como ajuste del organismo a las circunstancias exigentes, es un comportamiento inteligente que necesita incorporar la experiencia de las acciones para lograr su cabal desarrollo.

Estos mecanismos de asimilación y acomodación conforman unidades de estructuras cognoscitivas que Piaget denomina esquemas. Estos esquemas son representaciones interiorizadas de cierta clase de acciones o ejecuciones, como cuando se realiza algo mentalmente sin realizar la acción. Puede decirse que el esquema constituye un plan cognoscitivo que establece la secuencia de pasos que conducen a la solución de un problema.

Para Piaget el desarrollo cognitivo se desarrolla de dos formas: la primera, la más amplia, corresponde al propio desarrollo cognitivo, como un proceso adaptativo de asimilación y acomodación, el cual incluye maduración biológica, experiencia, transmisión social y equilibrio cognitivo. La segunda forma de desarrollo cognitivo se limita a la adquisición de nuevas respuestas para

situaciones específicas o a la adquisición de nuevas estructuras para determinadas operaciones mentales especificas

La teoría de Piaget descubre los estadios de desarrollo cognitivo desde la infancia a la adolescencia: cómo las estructuras psicológicas se desarrollan a partir de los reflejos innatos, se organizan durante la infancia en esquemas de conducta, se internalizan durante el segundo año de vida como modelos de pensamiento, y se desarrollan durante la infancia y la adolescencia en complejas estructuras intelectuales que caracterizan la vida adulta.

Piaget divide el desarrollo cognitivo en cuatro periodos importantes: (27)

PERÍODO	ESTADIO	EDAD
Etapa Sensoriomotora La conducta del niño es esencialmente motora, no hay representación interna de los acontecimientos externos, ni piensa mediante conceptos.	a. Estadio de los mecanismos reflejos congénitos. b. Estadio de las reacciones circulares primarias c. Estadio de las reacciones circulares secundarias d. Estadio de la coordinación de los esquemas de conducta	0 - 1 mes 1 - 4 meses

	previos. e. Estadio de los nuevos descubrimientos por experimentación. f. Estadio de las nuevas representaciones mentales.	4 - 8 meses 8 - 12 meses 12 - 18 meses 18-24 meses
<u>Etapa Preoperacional</u> Es la etapa del pensamiento y la del lenguaje que gradua su capacidad de pensar simbólicamente, imita objetos de conducta, juegos simbólicos, dibujos, imágenes mentales y el desarrollo del lenguaje hablado.	a. Estadio preconceptual. b. Estadio intuitivo.	2-4 años 4-7 años
<u>Etapa de las Operaciones Concretas</u> Los procesos de razonamiento se vuelen lógicos y pueden aplicarse a problemas concretos o reales. En el aspecto social, el niño ahora se convierte en un ser verdaderamente social y en esta etapa aparecen los esquemas lógicos de seriación, ordenamiento mental de conjuntos y clasificación de los conceptos de casualidad, espacio, tiempo y velocidad.		7-11 años
<u>Etapa de las Operaciones Formales</u> En esta etapa el adolescente logra la abstracción sobre		11 años en adelante

conocimientos concretos observados que le permiten emplear el razonamiento lógico inductivo y deductivo. Desarrolla sentimientos idealistas y se logra formación continua de la personalidad, hay un mayor desarrollo de los conceptos morales.	

A la hora de abordar la moral, Jean Piaget recupera la distinción kantiana entre una regulación convencional, y una moral racional. Entre ambos tipos de regulación - que se corresponden con las situaciones de heteronomía y autonomía moral - existe un proceso de maduración, conocido como desarrollo moral. Este proceso de maduración, por estar abocado a lo racional, se halla muy relacionado con la evolución intelectual. En su libro "El criterio moral en el niño" Piaget se centra en la génesis y el desarrollo del juicio moral, cómo y cuándo se pasa de la heteronomía a la autonomía moral.

Piaget señala tres estadios en el desarrollo del juicio moral que se encuentran en relación con las tres etapas de evolución del concepto de justicia: (28)

1) Heteronomía (Hasta los siete u ocho años): La moral viene impuesta al niño por parte de los adultos, que ejercen presión coercitiva para que las normas se cumplan. Es una moralidad del deber, que obra para evitar el castigo. Se da el realismo moral: se enjuicia la responsabilidad en función de las consecuencias materiales de la acción. La justicia correspondiente es la retributiva. Esta situación está muy en relación con el egocentrismo cognitivo del niño (es incapaz de adoptar la postura de otros).

2) Fase intermedia (entre los ocho y once años): Esta etapa supone la superación parcial del egocentrismo: se considera a todos los hombres iguales, considerándose injusto aquello que vaya contra la igualdad. El criterio moral surge a raíz de las relaciones de igualdad que se establecen entre compañeros de la misma edad y a pesar de la presión adulta. Es en la relación entre iguales cuando el niño empieza a salir de su egocentrismo para prepararse a la vida en sociedad.

3) La autonomía (a partir de los once o doce años) supone el cambio de la justicia igualitaria por la justicia equitativa. La moral autónoma surge del propio individuo como un conjunto de principios racionales de justicia que están sujetos a revisiones posteriores. La evaluación de la responsabilidad se orienta más a lo subjetivo: no importan tanto los efectos materiales cuanto el fin, las circunstancias. Es una moralidad que, ante todo, busca el bien (a diferencia de la moral heterónoma, orientada al cumplimiento del deber).

8-5-A-2 **Lawrence Kohlberg**

8-5-A-2-a **Evolución de la Conciencia Moral**

El psicólogo norteamericano Lawrence Kohlberg nace en 1927. Realiza estudios universitarios en Chicago, obteniendo el título de "Bachelor of Arts" y el doctorado en filosofía. Su tesis doctoral (29) efendida en 1958 revela ya el interés que guiará toda su reflexión: el desarrollo del juicio moral. Al doctorarse se incorporará a la docencia en Chicago, Yale y Harvard.

La obra de Kohlberg, durante los casi treinta años que dedicó a la investigación (entre 1958 y 1987), puede considerarse extensa: en total, unos 116 títulos, repartidos en libros y artículos en revistas especializadas y obras de colaboración

En su tesis doctoral, Kohlberg estructuró el desarrollo moral en tres niveles de razonamiento, según la relación entre el yo y las reglas y expectativas morales de la sociedad. Dentro de cada uno de esos tres niveles de razonamiento pueden distinguirse dos estadios en cada uno, describiendo seis estadios en total.

8-5-A-2-b **Niveles de razonamiento moral** (30)

Nivel Pre-convencional.

Aquellos que están situados en este nivel se sienten como individuos respecto a los demás. Es la llamada "perspectiva individual concreta": se busca ante todo, defender los propios intereses del individuo, evitando los riesgos y castigos, atendiendo siempre a las consecuencias inmediatas y materiales de los actos. No se interesan por lo que la sociedad entiende como correcto, puesto que las normas se consideran externas al yo. A este nivel corresponden el estadio primero (moralidad heterónoma) y el segundo (hedonismo instrumental). Ubicado a partir de los cuatro años.

Nivel convencional.

La perspectiva social de este nivel es la de un miembro de la sociedad, igual al resto de los miembros de la sociedad. Por ello, se actúa en función de las expectativas de la sociedad o los pequeños grupos (confesión religiosa, partido político) y se aspira a desempeñar bien el propio rol, a fin de proteger los intereses de la sociedad y los propios y mantener el sistema social. La diferencia entre este estadio convencional y el pre-convencional es que no se cumplen las normas a fin de evitar el castigo, sino que se está convencido de ellas y se tiene motivación propia para cumplirlas. A este nivel corresponden el

estadio tercero (de conformidad con las expectativas y las relaciones interpersonales) y el cuarto (el de mantenimiento del sistema social y la conciencia). Nivel ubicado a partir de los doce o trece años.

Nivel Post-convencional.

En este nivel, el individuo va más allá de la sociedad y de las normas establecidas por ella. En efecto, el bien ya no se reduce a lo que la sociedad espera de nosotros o dictan las leyes (nivel convencional). La ley sólo ha de cumplirse cuando protege los derechos humanos. El individuo se propone la construcción de principios morales autónomos que permitirían llegar a una sociedad ideal y por la aceptación del contrato social, aquel compromiso general que adquirimos, por el hecho de vivir en sociedad, de mantener y respetar los derechos de los demás. Se aprecia cierta similitud, en lo que se refiere a la perspectiva social, con el nivel pre-convencional, en cuanto que se juzga el bien y el mal desde fuera de la sociedad. Sin embargo, hay una clara diferencia: mientras que el individuo del pre-convencional razona en base a intereses individuales, el individuo del nivel post-convencional pone como referencia a la totalidad del género humano, más allá de la propia sociedad o grupo, para llegar a reconocer derechos universales. En este nivel se sitúa el estadio cinco (moralidad de contrato social y de los derechos del individuo) y, de existir, el estadio sexto (principios éticos universales). Alcanzar este nivel (cualquiera de los dos estadios) supone el grado más alto de moralidad. Sobre la edad en que comienza a construirse hay quien opina que a partir de los trece años, cuando se ha alcanzado la plenitud del proceso de operaciones formales Sin embargo, el alcance de un estadio cognitivo no implica necesariamente que se alcance el estadio moral correspondiente. Los estudios empíricos, más fiables que la simple especulación teórica, señalan una edad de 22 o 23 años Lo que sí es seguro es que una vez comienza, su proceso de construcción se prolonga el resto de la vida.

8-5-A-2-c **Estadios**

Dentro de cada uno de los tres niveles anteriores, Kohlberg señaló dos estadios.

Estadio 1: Moralidad heterónoma.

En esta etapa, que se corresponde con el periodo preoperatorio del desarrollo cognitivo de Piaget, desempeña un papel muy importante la indiferenciación de los ámbitos físico y psíquico que hace situar la moralidad como inmanente a las acciones (realismo moral); de tal confusión se deriva que se valore a las personas en función de sus cualidades y que se busque la aplicación estricta y literal de las normas, atendiendo a las consecuencias materiales de los actos y procurando evitar el castigo.

Otra característica de esta etapa es el egocentrismo cognitivo, que dificulta al niño el considerar la postura moral de otra persona.

Estadio 2: Hedonismo instrumental.

El estadio uno entra en crisis desde el momento en que el niño se da cuenta de que existen los conflictos de intereses: cada persona tiene sus propios intereses y los propios pueden no coincidir (e incluso ser opuestos) respecto a los de otros. En efecto, el comienzo de superación del egocentrismo marca el inicio del periodo piagetiano de operaciones concretas, con el que se halla correlacionado este segundo estadio.

La característica principal del periodo cognitivo de operaciones concretas es la llamada reversibilidad, en los que el constructo puede deconstruirse. En el terreno moral, el individuo que se sitúa en el estadio dos es capaz de dar la vuelta al problema y verlo desde la perspectiva inversa. Surge, al hilo de esa reversibilidad, un particular concepto de justicia entendida como intercambio de favores y resumida en la máxima "Haz a los demás lo que esperas que te hagan", basada en la creencia de que los demás también actúan egocéntricamente. Esta reciprocidad concreta y simple muestra una orientación hedonista e individualista de los actos. El objetivo de la persona es

defender sus intereses y garantizando la satisfacción de sus necesidades, permitiendo que los demás hagan lo mismo

Estadio 3: Conformidad con las expectativas y relaciones interpersonales.

En este estadio, los conflictos que en el estadio anterior se resolvían mediante la reversibilidad y el intercambio, se resuelven adoptando la perspectiva de una tercera persona, hecho posibilitado por la superación casi total del egocentrismo, propia del periodo de operaciones concretas con que está correlacionado este estadio. Existe una regla de oro: "Haz a los demás lo que te gustaría que te hicieran a tí si estuvieras en su lugar". En función de la regla se evalúan y relacionan los puntos de vista. En este estadio se supera el individualismo instrumental del estadio anterior y el individuo se siente como un individuo entre individuos. El individuo del tercer estadio antepone las expectativas y sentimientos de los demás a los propios (ser buen hijo) y en mantener la aprobación social ("ser bueno"). El bien, por tanto, se define como un buen desempeño del propio "rol" o papel social. Esa anteposición de los derechos interpersonales y adopción de una tercera persona se concretará en el intento de construir un conjunto de normas compartidas que sirvan de base para establecer relaciones de confianza mutua que trascienden los intereses y situaciones particulares. Este es el comienzo de la construcción de una teoría de los derechos humanos universales como principio de decisión moral que culminará en el nivel post-convencional. (31)

Estadio 4: Sistema social y conciencia.

El individuo del estadio cuarto adopta la perspectiva social de miembro de la sociedad, entendiendo el sistema social como un sistema de códigos y procedimientos que se aplican estrictamente a todos sus miembros. De tal código surge una norma formal y los casos en que se plantea conflictos de limitación de derechos, en que alguien usurpa o daña los derechos del otro.

El bien ya no consiste en agradar o no defraudar las expectativas. Lo que se busca ahora es cumplir el propio deber social y mantener el orden y el bienestar en la sociedad, guiándose por máximas del tipo "¿Qué pasaría si todos obraran mal?". Así, los intereses individuales sólo se consideran legítimos cuando su consecución no afecta al mantenimiento del sistema social. Surge también el convencimiento de que los deberes son correlativos a los derechos, derivado, sin duda, del avance que se ha hecho dentro del periodo cognitivo de operaciones formales.

Estadio 5: Moralidad de contrato social y de los derechos del individuo.

La persona del estadio quinto ha alcanzado un nivel de reciprocidad más perfecto aún que el del estadio cuarto, que le lleva a reconocer derechos universales y básicos (vida, libertad...) que cada hombre tiene el derecho de gozar y el deber de defenderlos. Entre esos derechos se establece una jerarquía de prioridades, en base a la cual se toman decisiones en los conflictos. El hombre ya no está por debajo de la ley sino más allá de ella y aún de la propia sociedad, de modo que juzga las leyes según el modo en que garantizan esos derechos humanos universales.

El objetivo último del individuo del estadio quinto sería el establecimiento de una sociedad ideal, en la cual el sistema social sería resultado de un contrato libremente asumido por cada individuo a fin de garantizar los derechos y el bienestar de todos sus miembros. Sin embargo mientras esto no sea posible, se opta por cumplir la ley, entendida como un contrato social que se ha establecido a fin de procurar y sostener mediante leyes el bien de todos, así como los derechos de todos los hombres. El concepto de "contrato social" no se circunscribe al estado únicamente, sino también a la familia, la amistad, la confianza... Evidentemente, el individuo de este estadio sabe que hay variedad de valores y opiniones y que muchos valores son relativos al propio grupo (familia, estado, etc.).

Cualquiera de los dos estadios del nivel post-convencional supone el grado más alto de moralidad, así como la plenitud de desarrollo del periodo cognitivo de operaciones formales. (32)

Estadio 6: Principios éticos universales.

La perspectiva socio-moral del estadio sexto se define hipotéticamente como un punto de vista que toda la humanidad debería adoptar hacia los otros en cuanto personas libres, iguales y autónomas, considerándolas como fines y nunca como medios. Esa es la esencia de lo moral. El individuo se guía por principios éticos universales de justicia validados por el propio razonamiento (como la igualdad de los derechos humanos y el respeto por la dignidad de todos los individuos) y se compromete con ellos. De este modo, aunque se consideren buenas las leyes particulares porque defienden estos derechos, cuando no los protejan, no hay que obedecerlas.

9 RESULTADOS Y DISCUSIÓN

CUESTIONARIO I

De las 10 situaciones médicas expuestas a continuación, el médico tratante del Servicio de Pediatría puede o no requerir la intervención de subespecialistas y/o servicios auxiliares e institucionales.

Marque cuál o cuáles de las opciones considera que debiera intervenir

Pregunta nº1

1) Se recibe a un niño a término, de 3,200 kilos, primer parto, tercera gesta, por técnica de reproducción asistida, por cesárea electiva de los padres. El niño permanece en la habitación con su madre quien comenzó a dar el pecho. A las dos horas de nacida comienza con taquipnea, por probable síndrome de distress respiratorio tipo II, debiendo ingresar a UTI.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 1
Gráfico respuestas médicos

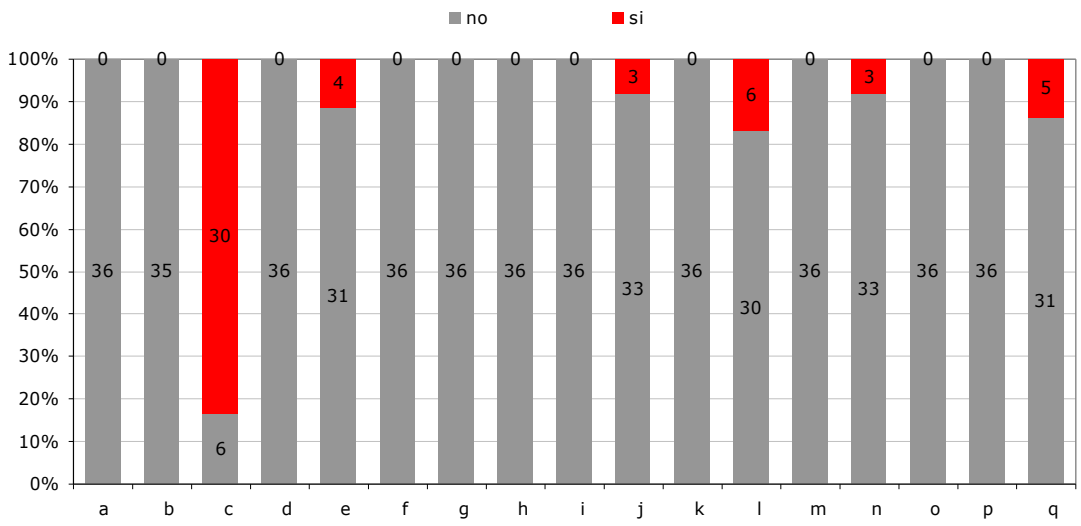
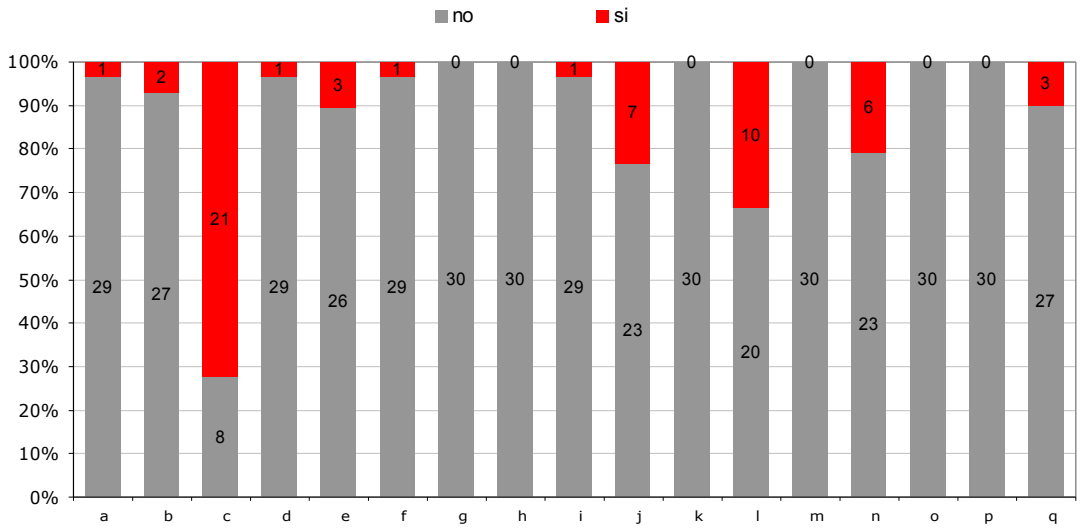


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº1

Análisis y discusión.

Solo 3 de los 36 médicos realizó interconsulta con Salud Mental, o sea el 91,7 % , con respecto a los No Médicos realizaron la interconsulta 6 de los 29 entrevistados, o sea un 79,3%. , teniendo en cuenta que el niño había sido engendrado por técnica de reproducción asistida, por cesárea electiva de los padres, y luego de dos pérdidas (primer parto, tercera gesta)

Se puede inferir el nivel de ansiedad de los padres, luego de dos pérdidas de embarazos, obtenido este último con técnica de reproducción asistida y con elección de cesárea por parte de los padres y no por indicación médica.

La idea de los dos primeros casos, es presentar una situación clínica de un bebé recién nacido, que en general no presenta por parte del personal sanitario registro de la necesidad de interconsulta, ya que no se detienen a pensar en la situación afectiva y emocional de los padres,

Pregunta nº2

2) El mismo niño, 48 horas después comienza con hipertensión pulmonar y debe ser colocado con respiración asistida.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 2
Gráfico respuestas médicos

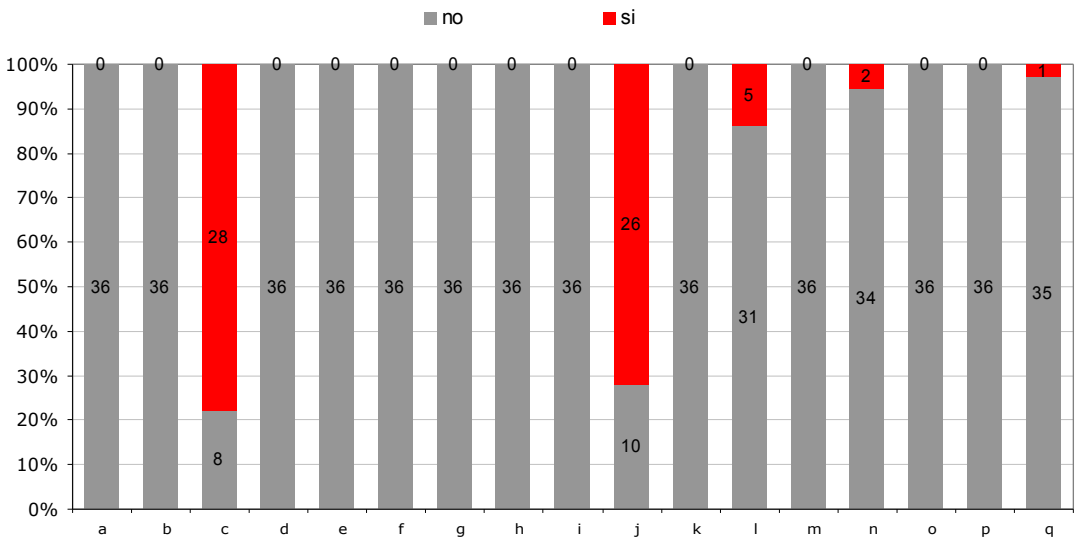
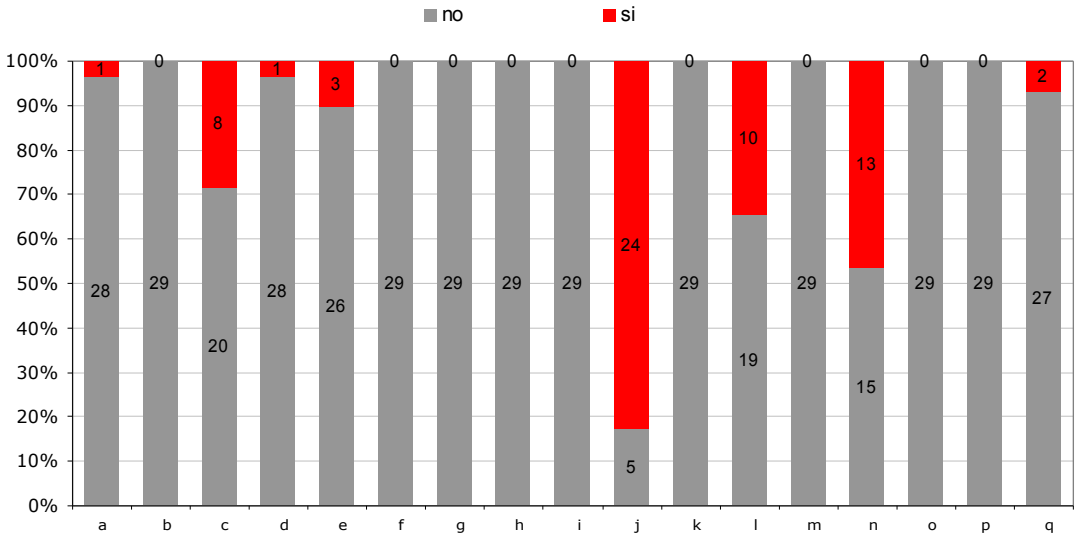


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 2

Análisis y discusión.

Al agravarse el estado del paciente, y ser puesto en respiración asistida, consultan a Salud mental solo 2 médicos de los 36, y 13 no médicos.

Se comienza a ver desde los primeros casos presentado, la tendencia que los No Médicos realizan más interconsultas a Salud Mental que los médicos.

Pregunta nº 3

3) Paciente de sexo femenino de 5 años, que ingresa a UTI, con diagnóstico de neumonía con derrame, unilateral, se realiza tóracocentesis y luego debe colocarse tubo de drenaje y fibrinolíticos, más el tratamiento antibiótico habitual. (La niña debió ser canalizada en varias oportunidades en el

transcurso de la internación.) La evolución trascurre dentro de lo esperable, aunque febril hasta el 7º día lo cual provoca ansiedad en sus padres. Se les explica que es un patrón normal en la evolución de esta patología, al 8º día se le retira el drenaje y al día 11 la paciente se retira de alta a su domicilio.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 3
Gráfico respuestas médicos

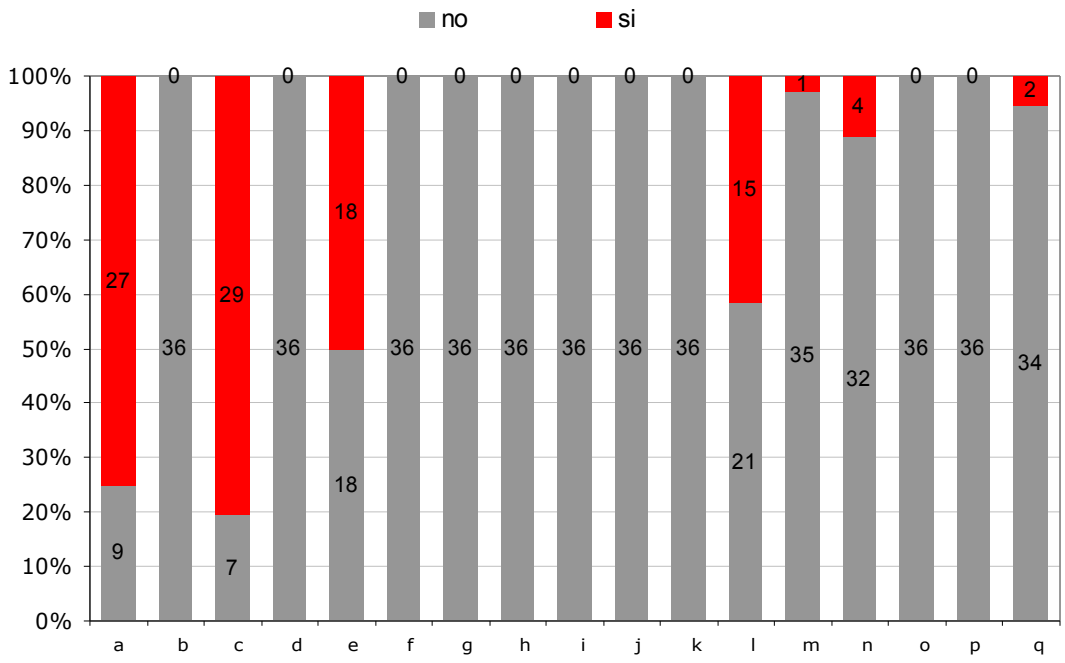
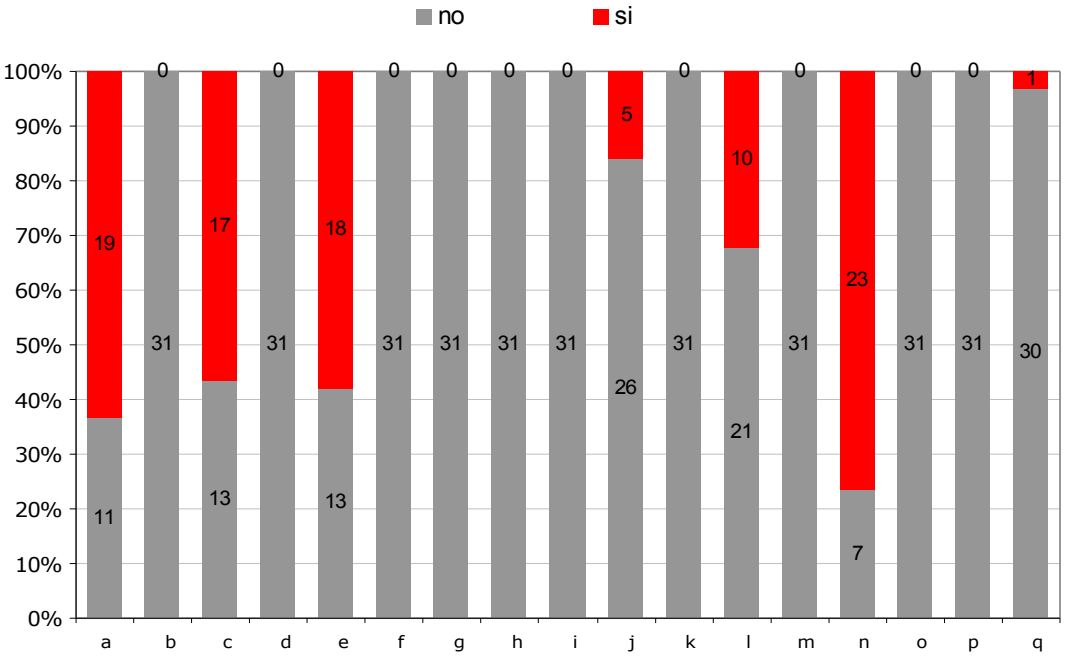


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 3

Análisis y discusión

Se describe en el caso la situación de invasión en el cuerpo de la niña, canalizada en varias oportunidades, con tóracocentesis y tubo de drenaje, se debe tener en cuenta la edad de la paciente, 5 años, en donde dichas intervenciones pueden ser vividas como situaciones muy traumáticas, su aparato psíquico no logra procesar adecuadamente la agresión, debiendo ser contenida. Se suma a ello la ansiedad de los padres, por lo que es necesaria la interconsulta para el manejo de la niña y su familia.
Consultan a Salud mental solo 4 médicos de 36, (11 %) se ve la gran diferencia con el personal No médicos, con el 76% de consultas.

Pregunta nº 4

4) Paciente de sexo femenino de 9 años de edad que ingresa desde la guardia a la UTI, politraumatizado por accidente de auto, con un Glasgow alternante

mayor a 9, hipotensa, fractura de pelvis y fractura expuesta tibioperoneal unilateral, y hematuria macroscópica, se sospecha ruptura de bazo por hematoma abdominal.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 4
Gráfico respuestas médicos

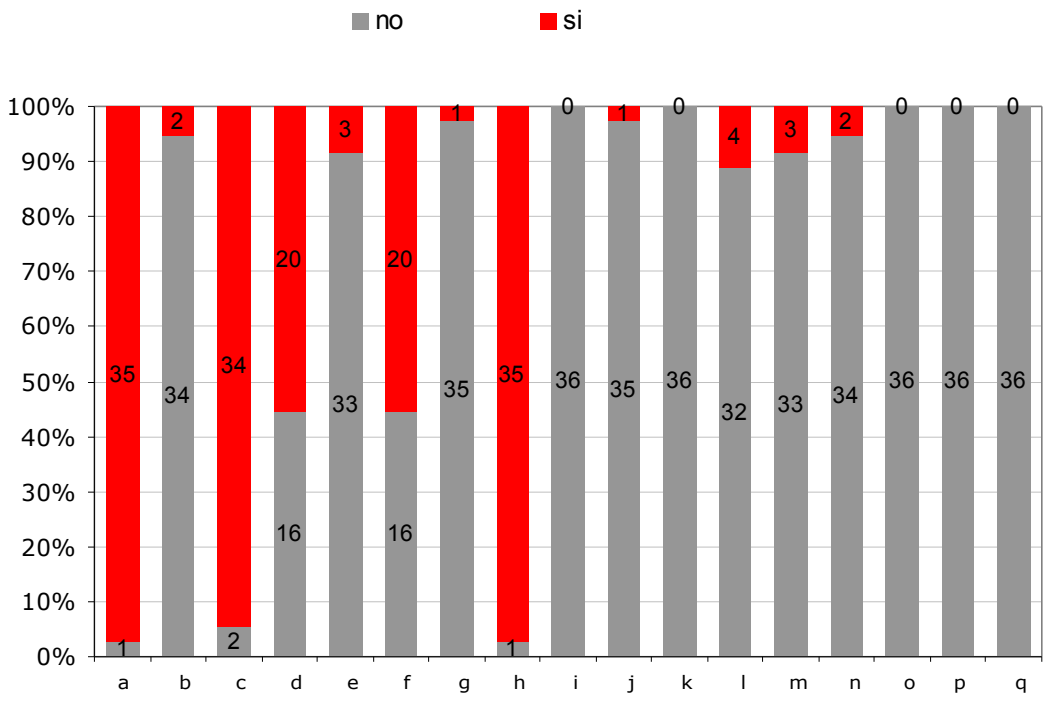
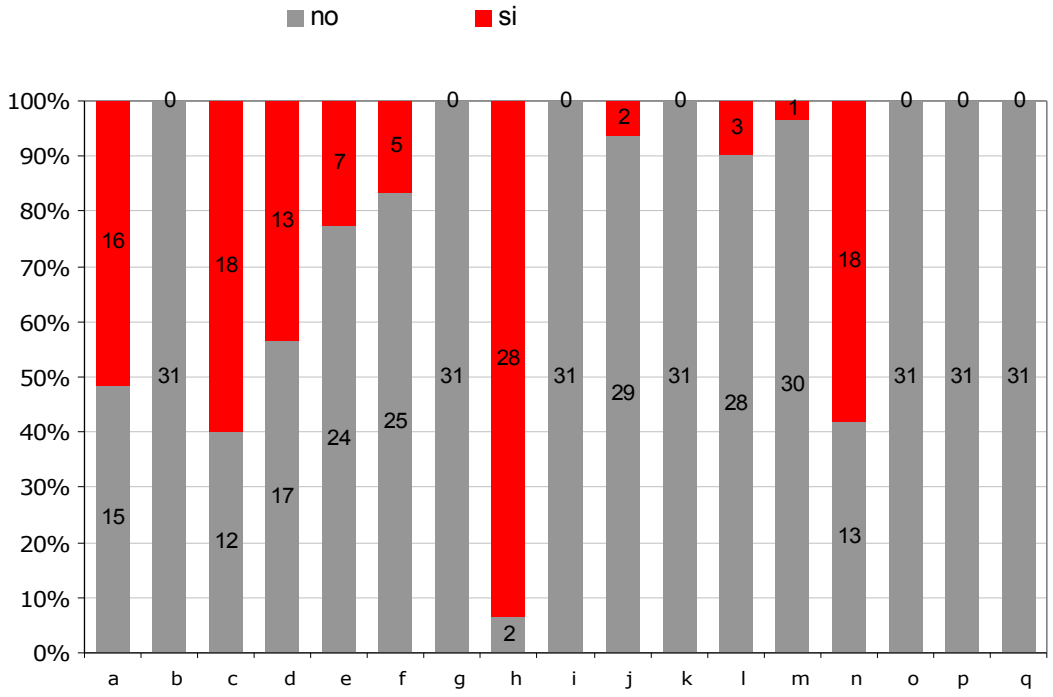


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 4

Resultados y discusión

Niña de 9 años, politraumatizado por accidente de auto.

Si bien no se describe en detalle el estado psicológico de la paciente, una niña de 9 años, que sufre un accidente de auto grave, con politraumatismos, fractura de pelvis, fractura expuesta tibioperoneal y sospecha de rotura de bazo, obviamente sufre de una situación traumática grave desde el punto de vista emocional. Agregamos el sufrimiento de la familia y la posiblilidad de otro traumatizado allegado a la paciente en el mismo accidente
Solo 2 médicos sobre 36, consultan a salud mental, 5, 6%
No médicos, 58, 1 %., nuevamente se ve la tendencia de mas interconsultas realizadas por los No-Médicos.

Pregunta nº 5

5) Se recibe un recién nacido, de sexo masculino, con diagnóstico ecográfico previo intraútero de ventrículo único. Sus padres fueron asesorados por otros profesionales sobre las estadísticas de morbimortalidad de dicha patología, y

decidieron por convicciones personales no realizar al niño intervención alguna. El niño nace con buen Apgar y sin necesidad de intervención inmediata.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 5
Gráfico respuestas médicos

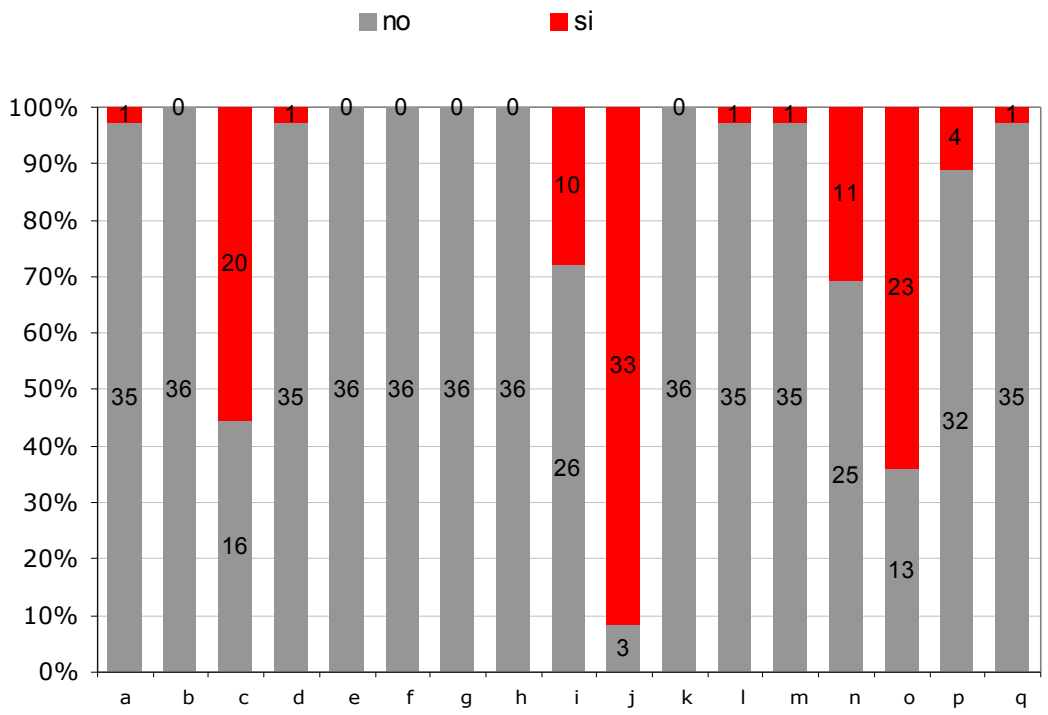
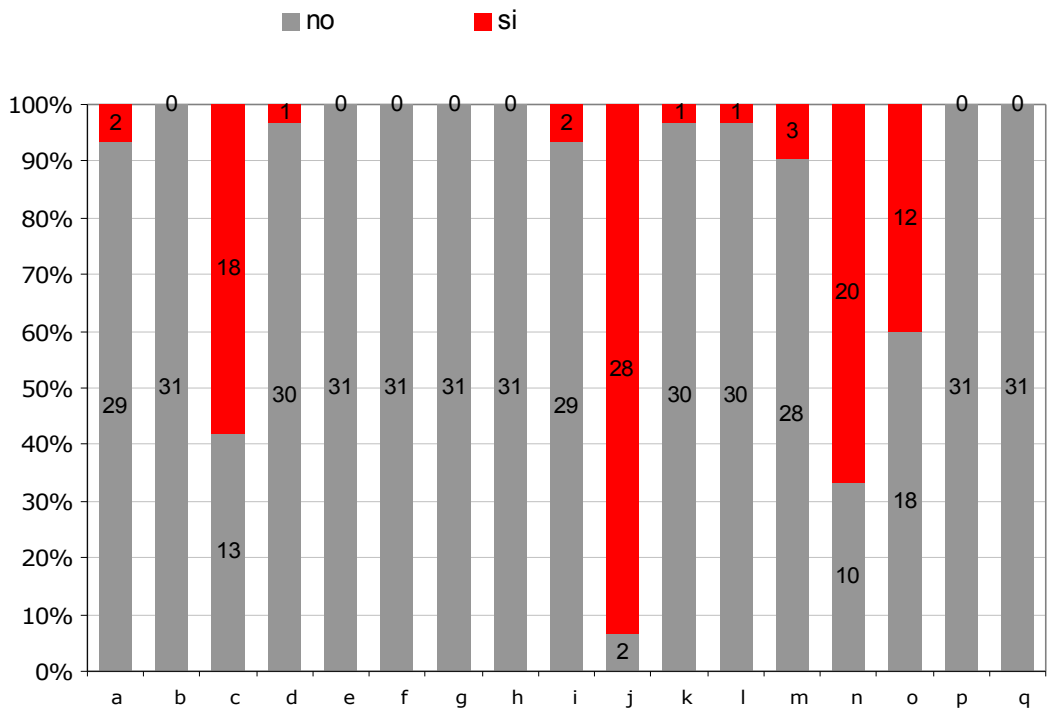


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 5

Resultados y discusión

El caso presenta dilema bioético sobre limitación de esfuerzo terapéutico, con decisiones subrogadas a los padres por ser recién nacido.
Cualquiera sea la cantidad de veces que el personal sanitario haya presenciado junto con los padres la muerte de un niño, la angustia y el sentimiento de impotencia siempre se renuevan.
En este caso se presenta un dilema ético…
¿Qué derecho tienen los padres a decidir por sus hijos en materia de tratamiento médico?
¿puede omitirse un tratamiento porque así lo piden los padres?
¿Cuál es el fundamento moral de los derechos de los padres?
¿Cuáles son los límites legales y morales de los derechos de los padres?
¿Cuáles son las pautas establecidas con el tratamiento de neonatos que presentan deficiencias graves?

Interconsulta a Salud Mental, médicos 30,6%, baja ya que debería intervenir Psicología para trabajar con los padres.
Mayor nível de interconsulta a Salud Mental, del personal no médico, con un 66,7 %
Con respecto a la s consultas al Comité de Bioética, médicos, 63,9%, mas alta que el personal no médico, con un 40 %.
¿Será porque no conocen de la existencia del comité?
¿O porque no piensan que ellos pueden consultar por no ser médico?

Pregunta nº 6

6) Adolescente de sexo femenino de 13 años que ingresa desde la guardia con probable abdomen agudo, se descarta abdomen quirúrgico y se diagnostica Enfermedad pélvica inflamatoria, en el examen la niña reconoce que mantiene relaciones sexuales consensuadas, sin el conocimiento de sus padres y pide que no se les informe de dicha situación.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología Dirección Médica
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 6
Gráfico respuestas médicos

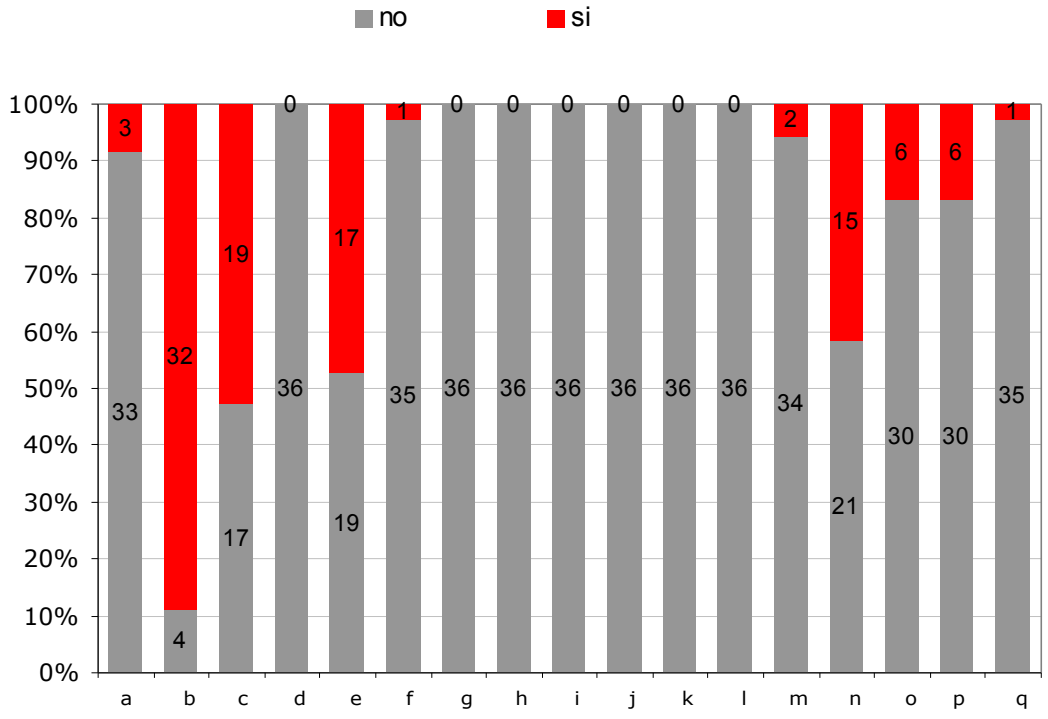
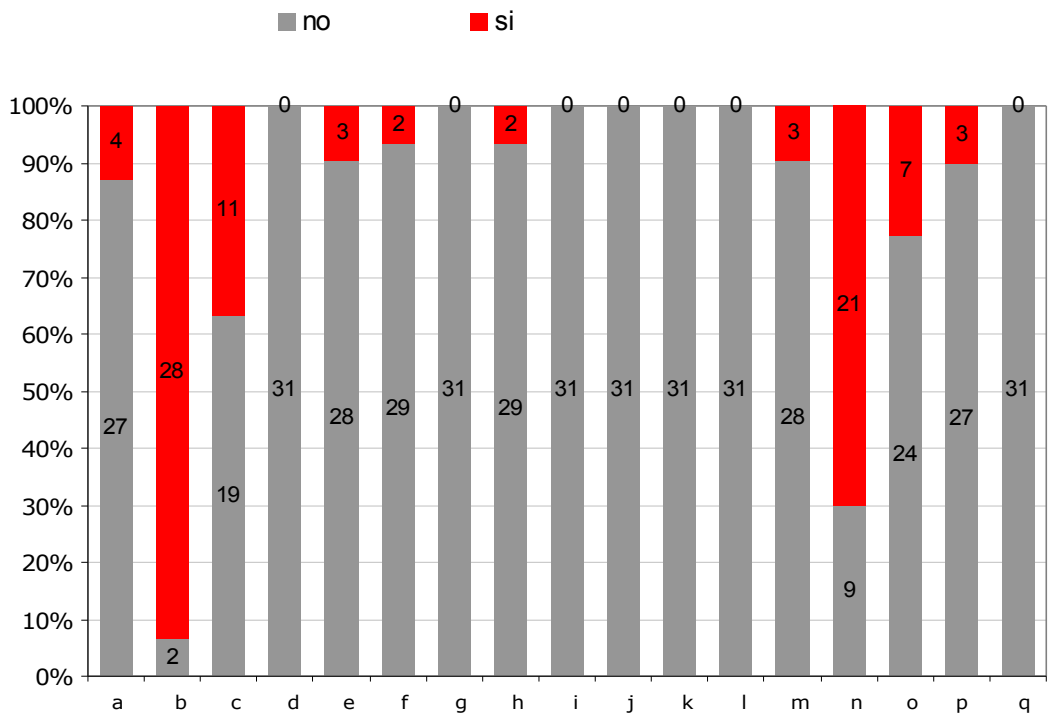


Gráfico respuestas médicos



Pregunta nº 6

Resultados y discusión

Este caso describe una adolescente de 13 años de edad ya que se infectó manteniendo relaciones sexuales sin el conocimiento de sus padres.
Se debe trabajar desde Salud Mental para estudiar la posibilidad de Abuso sexual (a pesar que la adolescente manifieste que son consensuadas), evaluar la posibilidad de maltrato por omisión, y otras situaciones de riesgo a la que la menor puede estar expuesta.

Realizaron Interconsultas a Salud Mental 15 Médicos, o sea el 41, 7%, y 21 No médicos sobre 30, o sea un 70%.

Por otro lado podemos estar frente a un dilema Bioético, pensando en el principio de autonomía y la edad de la paciente.
¿Tienen derecho los adolescentes a decidir por sí mismos?
¿desde qué edad el secreto profesional no debe ser develado a los padres?
¿Y si hay situaciones de riesgo?
Se realizaron interconsultas al Comitê de bioética: 6 Médicos sobre 36, o sea el 16,7 y 7 No Médicos sobre 31 o sea el 22,6%

Pregunta nº 7

7) Paciente de sexo masculino, de 3 años, operado por invaginación intestinal, y con indicación de alimentación parenteral complementaria de la enteral que estaba recibiendo. Sus padres consultan al médico de cabecera (homeópata) quien les aconseja no permitir la alimentación parenteral porque le "daña el hígado". Conociendo la posibilidad de afectación hepática en dicha situación se decide intervenir.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 7
Gráfico respuestas médicos

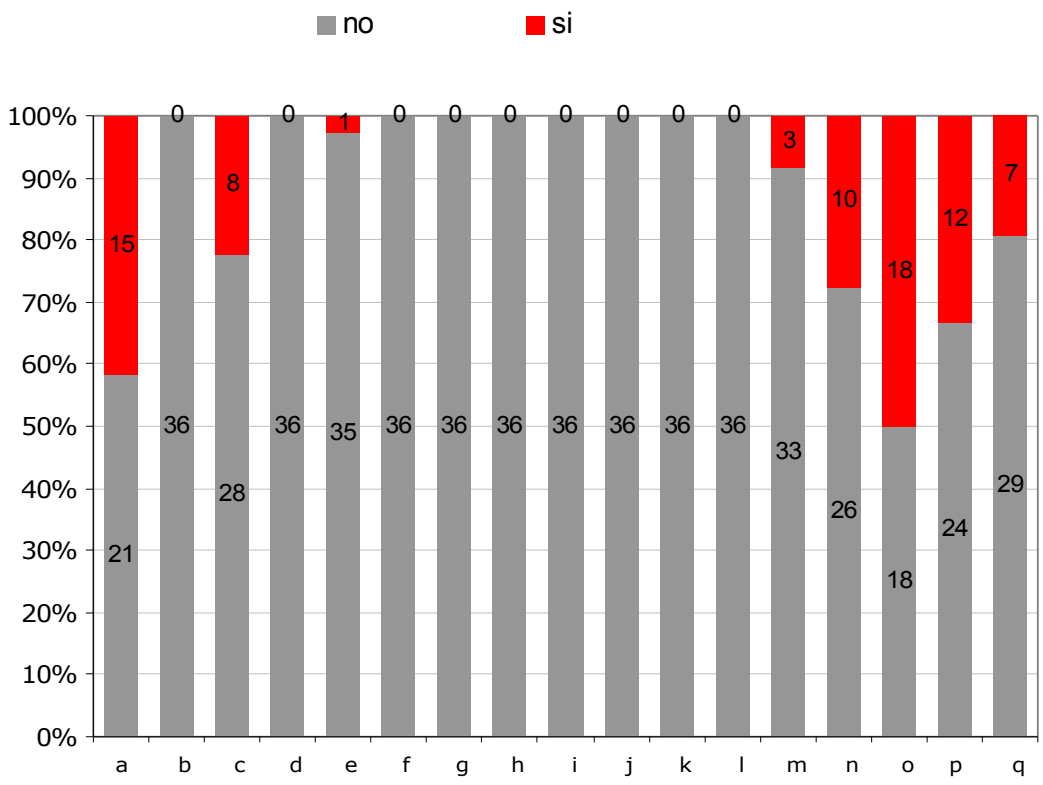
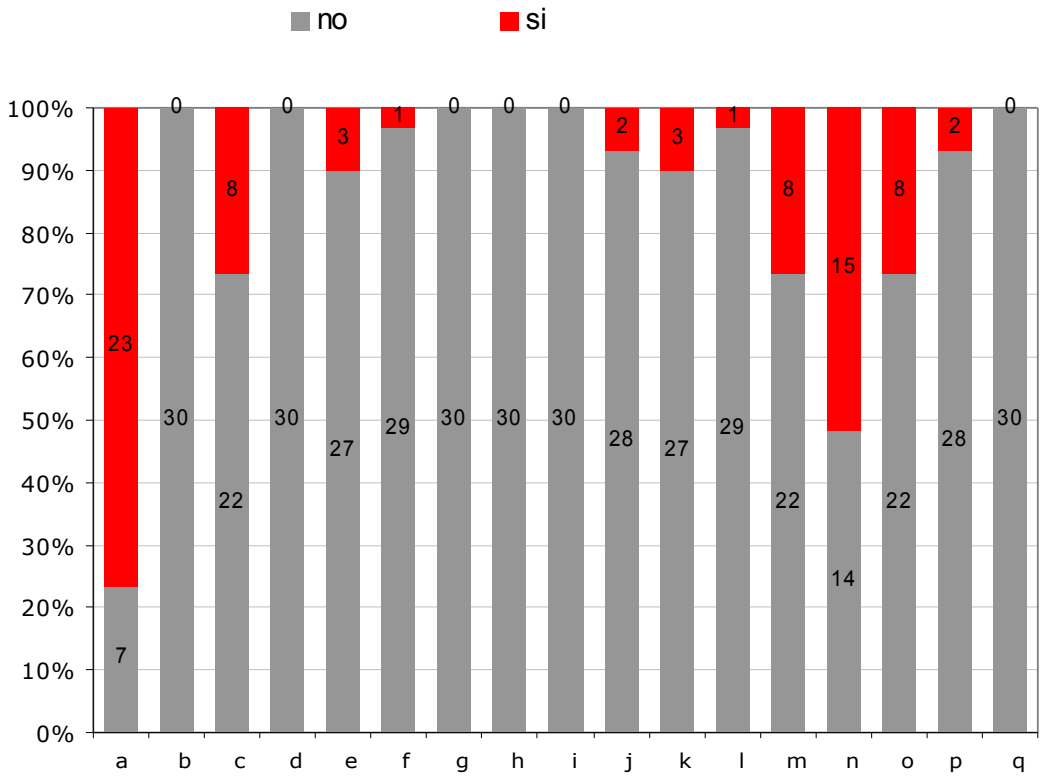


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 7

Resultados y discusión

En este caso clínico se presenta un dilema Bioético, en donde intervienen las decisiones subrogadas a los padres ya que es un niño de 3 años de edad.
Se deberán analizar los principios de No maleficiencia y Beneficiencia, ya que el niño no recibirá el tratamiento indicado, y los principios de Autonomía y Justicia, las decisiones subrogadas a los padres,y los derechos del niño a recibir tratamiento adecuado.
Interconsultas a Salud mental: 10 Médicos sobre 36 , o sea um 27,8%
No Médicos, 15 sobre 29 , o sea el 51,7%
Con respecto a las Interconsultas al Comitê de Bioética, 18 Médicos, sobre 36, o sea el 50% (la mitad) y 8 no Médicos sobre 30 , o sea el 26%.
Se sigue viendo la tendencia de los No Médicos consultan más a Salud Mental, y los Médicos al Comité de Bioética, sin embargo sigue siendo bajo.

Pregunta nº 8

8) Paciente varón de 5 años que presentó hace 72 horas síndrome de shock tóxico estreptocóccico y ante la posibilidad de riesgo inminente de muerte, se utilizó con el consentimiento de sus padres medicación de no probada eficacia en uso pediátrico (proteína C activada) como medida de salvataje extremo. La evolución de la niña después de una reanimación cardiopulmonar es favorable. Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 8
Gráfico respuestas médicos

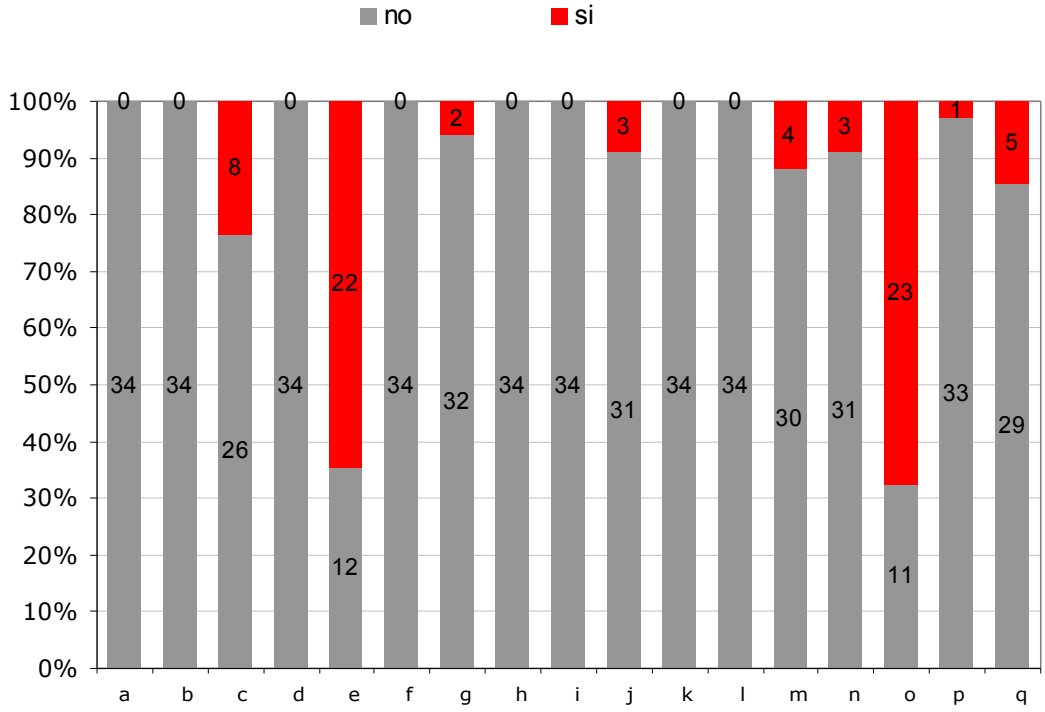
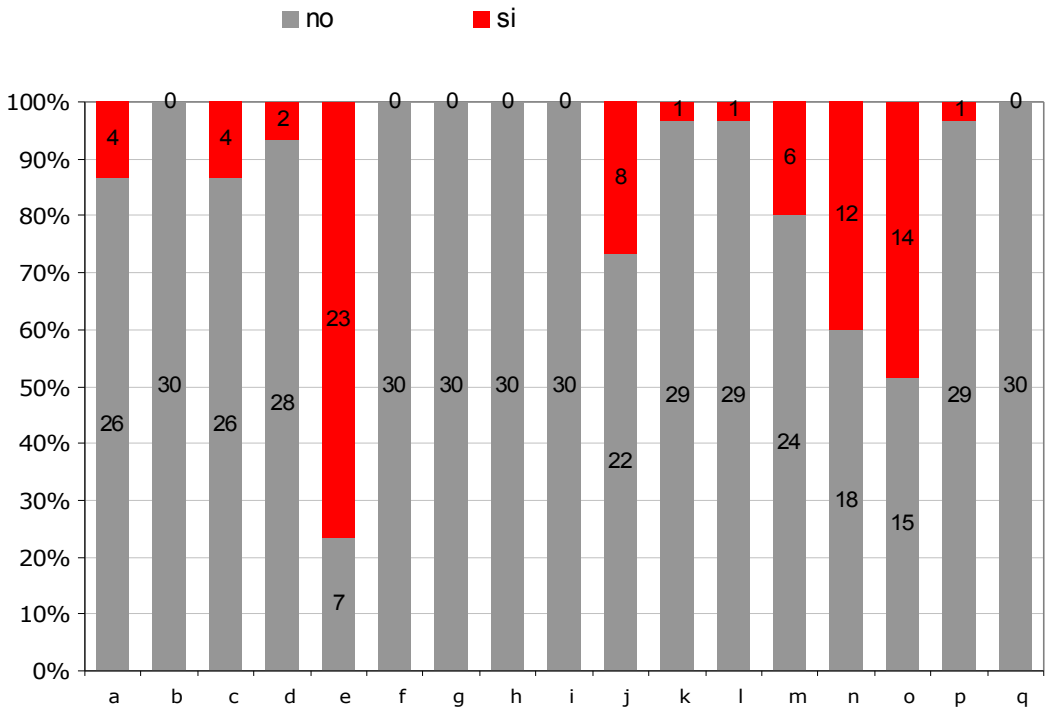


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 8

Resultados y discusión

En este caso clínico se presenta el Dilema Bioético con respecto a investigación en humanos, usando un medicamento de no probada eficacia en uso pediátrico.
Se suma a ello, que el paciente es menor, con las decisiones subrogadas a los padres.
¿Qué problemas éticos se plantean cuando terapia e investigación van juntas?
¿Qué principios éticos son aplicables a la investigación con niños?
Quién puede dar el consentimiento en representación del niño?

Interconsultas a Salud Mental: 3 Médicos sobre 34, o sea un 8; % y 12 No Médicos sobre 30, o sea un 40 %
Consulta a Comitê de Bioética: 23 Médicos sobre 34, o sea un 67,6%, y 14 no médicos sobre 29 o sea un 48,3%.
Cabe destacar que es el caso que mayor interconsulta al Comité de Bioética, seguramente por tratarse de utilizar un medicamento en etapa de experimentación.

Pregunta nº 9

9) Paciente de 16 años de edad, sexo masculino, con linfoma no Hodking, hace 10 meses fue intervenido quirúrgicamente y luego comenzó con quimioterapia, padeciendo en el transcurso de la misma una sepsis severa. Actualmente presenta una recaída. El oncólogo indica nueva quimioterapia pero el paciente se niega.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 9
Gráfico respuestas médicos

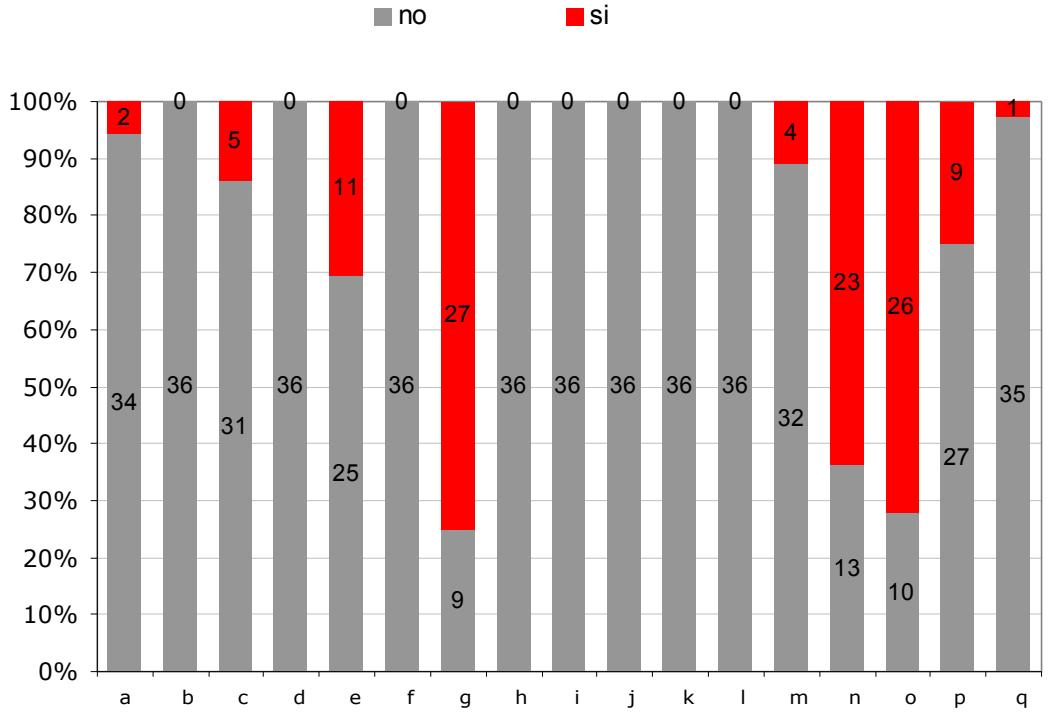
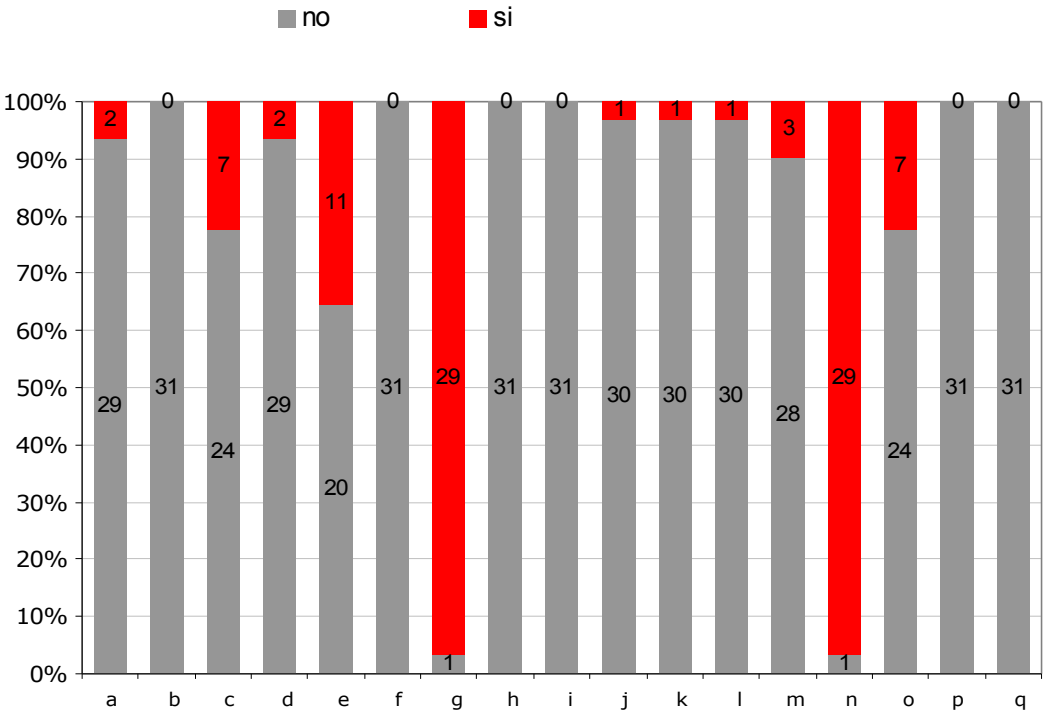


Gráfico respuestas no médicos



Pregunta nº 9

Paciente adolescente con cáncer, siendo muy habitual que a los pacientes oncológicos los trate un equipo interdisciplinario en donde está incluído Salud Mental, quizás es por ello el numero mas elevado de interconsultas.

Por otro lado el paciente oncológico es de difícil manejo afectivo por parte de los profesionales, tanto con el niño como con los padres, lo que despierta angustia y fantasías de muerte.

Interconsultas a Salud Metal: 23 Médicos sobre 36 o sea el 63,9 % y 29 No Médicos sobre 30, o sea el 96 %.
La mayor cantidad de interconsultas de la muestra.

Se suma a ello la negativa del paciente a continuar el tratamiento, principio de autonomía, capacidad del joven para decidir
¿Tienen derecho los adolescentes a decidir por sí mismos?
¿Es competente, no solo por la edad sino por su estado de duelo?
¿Qué posición debería tomar los padres y los médicos?
¿Cuál sería el criterio razonable para las decisiones relacionadas con la calidad de vida?
Consulta a Comité de Bioética: 23 Médicos sobre 36, o sea el 72,2 y 7 No médicos sobre 31 o sea el 22, 6 %.
Nuevamente se observa que los Médicos consultan más al Comité de Bioética y los no médicos a Salud Mental.

Pregunta nº 10

10) Se recibe un recién nacido a término, primer hijo, de sexo masculino de acuerdo a informes ecográficos intraútero. En el examen genital realizado en sala de recepción se observa un pene que aparenta ser una hipertrofia clitoriana por posible hiperplasia suprarenal congénita.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Pregunta nº 10
Gráfico respuestas médicos

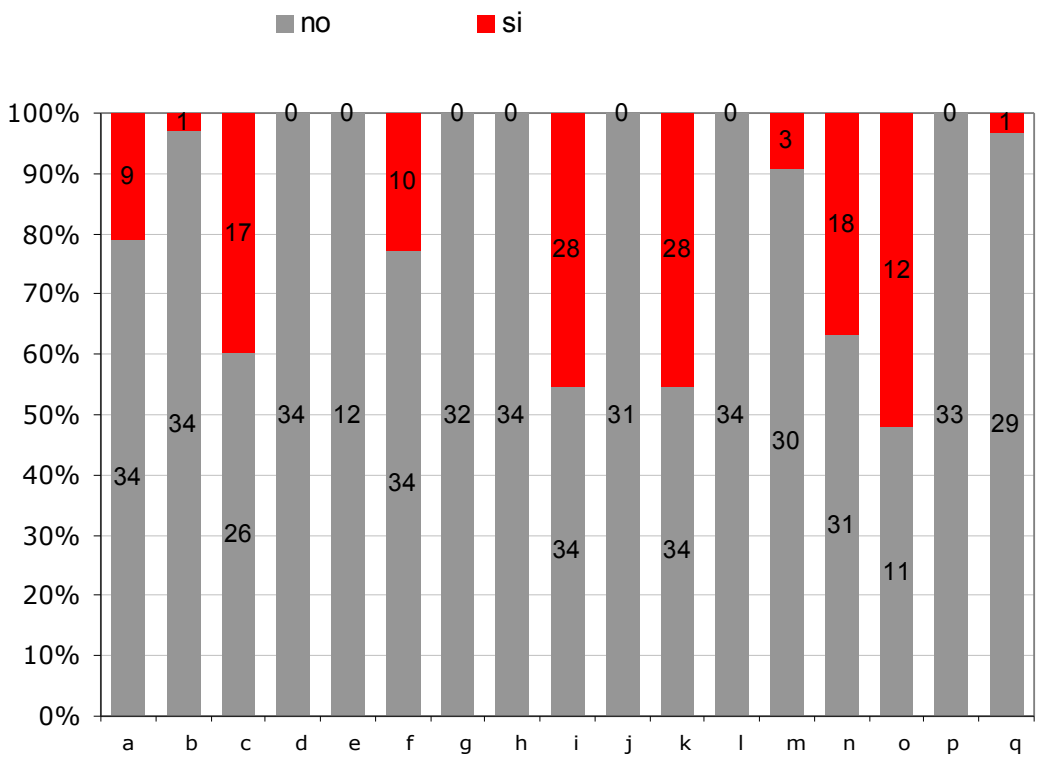
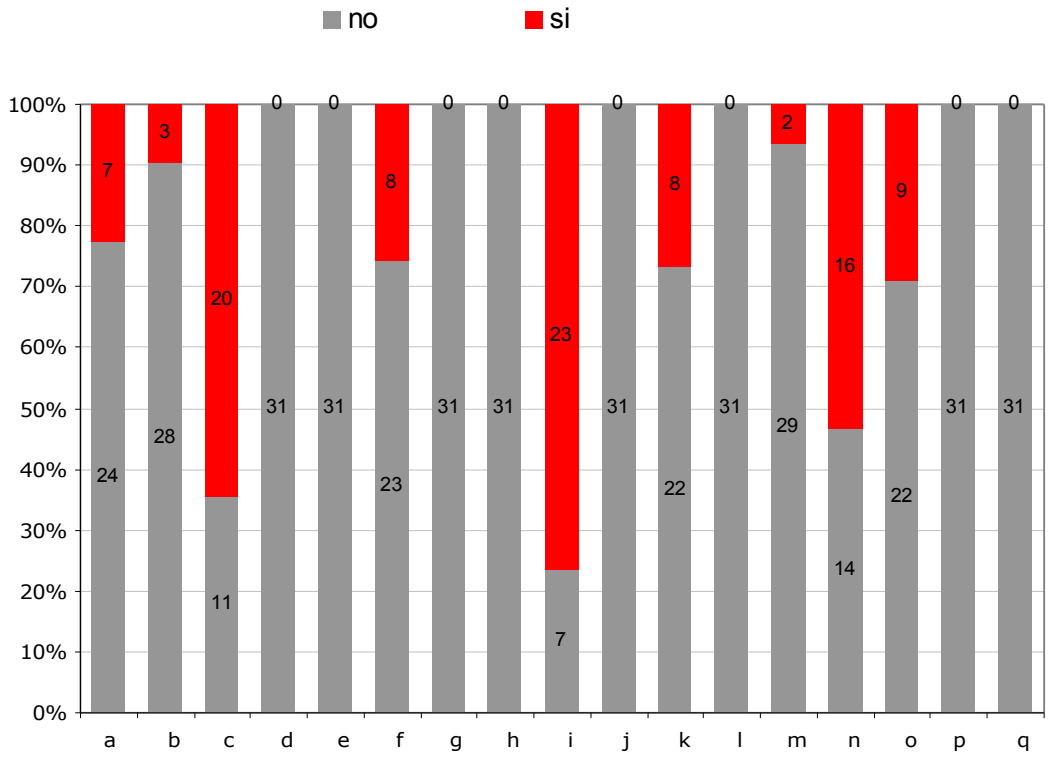


Gráfico respuestas médicos



Pregunta nº 10

Resultados y discusión

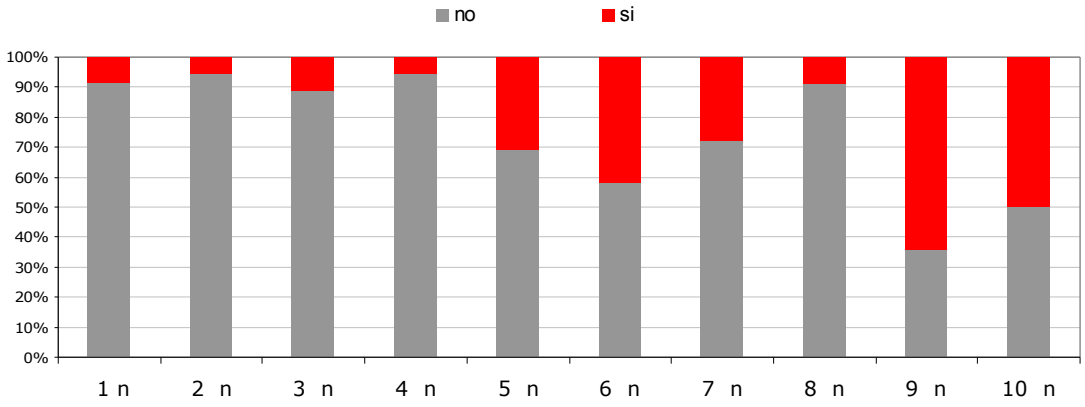
Se presenta un niño con pene que aparece como una hipetrofia clitoriana, ,por posible hiperplasia suprarenal, lo que va a requerir la interconsulta urgente de cirugía (el 97 % de los médicos la solicitan).
Paralelamente es necesaria la intervención Salud Mental para abordar a la familia, angustiada por los genitales ambiguos de su hijo, y trabajar las fantasías sobre su salud y sexualidad futura.
También el Comité de Bioética puede aportar para la toma de decisiones.

Se realizaron Interconsultas a Salud Mental 18 Médicos sobre 36 o sea 50%, no médicos, 16 sobre 30, o sea el 53,3 %
Con respecto a las Consultas al Comité de Bioética: consultan 12 sobre 36 o sea el 33 %, y los No Médicos consultan 9 sobre 31, o sea el 29 %.

CUADRO COMPARATIVO RESPUESTA MÉDICOS Y NO MÉDICOS

INTERCONSULTAS A SALUD MENTAL

Médicos



No Médicos

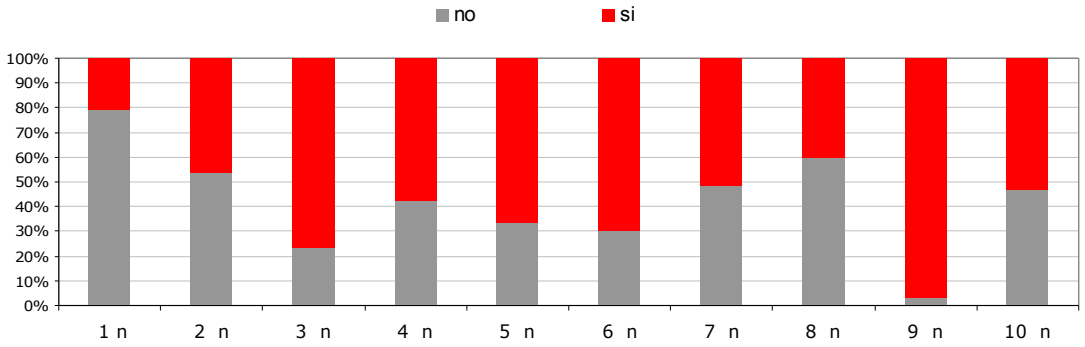
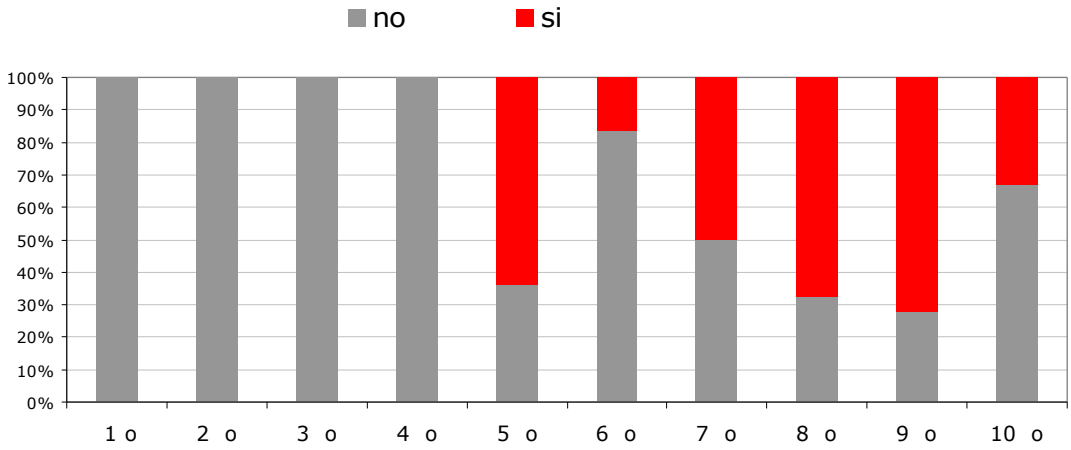


Tabla comparativa consultas a Salud Mental

MEDICOS	Especialidad (Medicos)	n									
Encuestas		1 n	2 n	3 n	4 n	5 n	6 n	7 n	8 n	9 n	10 n
	no	33	34	32	34	25	21	26	31	13	18
	si	3	2	4	2	11	15	10	3	23	18
	total	36	36	36	36	36	36	36	34	36	36
	%NO	91,7	94,4	88,9	94,4	69,4	58,3	72,2	91,2	36,1	50,0
	%SI	8,3	5,6	11,1	5,6	30,6	41,7	27,8	8,8	63,9	50,0
NO MEDICOS	Especialidad (No medico)										
Encuestas		1 n	2 n	3 n	4 n	5 n	6 n	7 n	8 n	9 n	10 n
	no	23	15	7	13	10	9	14	18	1	14
	si	6	13	23	18	20	21	15	12	29	16
	Total	29	28	30	31	30	30	29	30	30	30
	%NO	79,3	53,6	23,3	41,9	33,3	30,0	48,3	60,0	3,3	46,7
	%SI	20,7	46,4	76,7	58,1	66,7	70,0	51,7	40,0	96,7	53,3

INTERCONSULTAS AL COMITÉ DE BIOÉTICA

Médicos



No Médicos

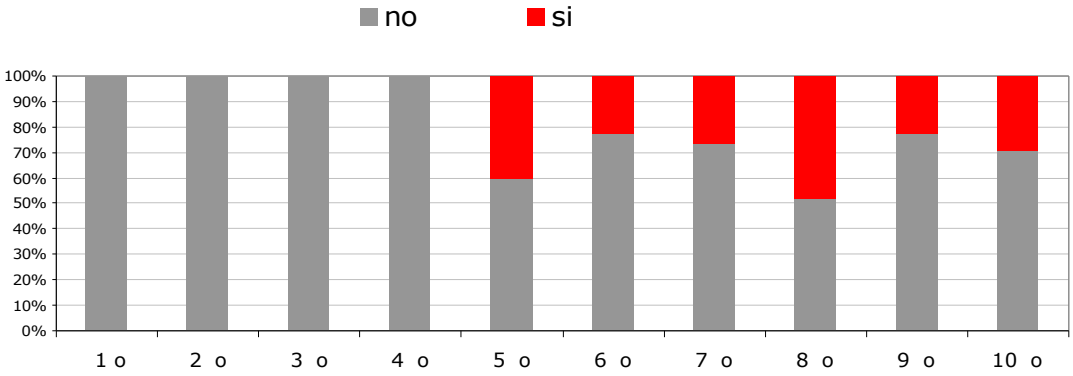


Tabla comparativa Consultas a Comité de Bioética

MEDICOS	Especialidad (Medicos)										
Encuestas		1 o	2 o	3 o	4 o	5 o	6 o	7 o	8 o	9 o	10 o
	no	36	36	36	36	13	30	18	11	10	24
	si	0	0	0	0	23	6	18	23	26	12
	total	36	36	36	36	36	36	36	34	36	36
	%NO	100,0	100,0	100,0	100,0	36,1	83,3	50,0	32,4	27,8	66,7
	%SI	0,0	0,0	0,0	0,0	63,9	16,7	50,0	67,6	72,2	33,3
NO MEDICOS	Especialidad (No medico)										
Encuestas		1 o	2 o	3 o	4 o	5 o	6 o	7 o	8 o	9 o	10 o
	no	30	29	31	31	18	24	22	15	24	22
	si	0	0	0	0	12	7	8	14	7	9
	Total	30	29	31	31	30	31	30	29	31	31
	%NO	100,0	100,0	100,0	100,0	60,0	77,4	73,3	51,7	77,4	71,0
	%SI	0,0	0,0	0,0	0,0	40,0	22,6	26,7	48,3	22,6	29,0

CUESTIONARIO II

1) Usted considera que el equipo de salud tiene en cuenta los aspectos de orden emocional en el niño internado?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 1

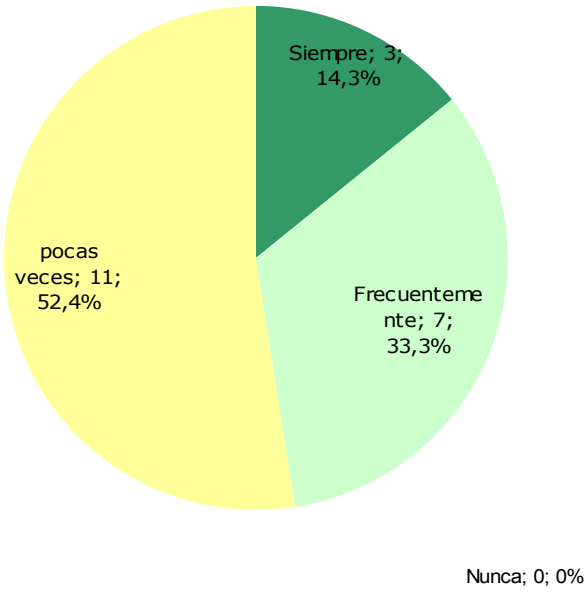
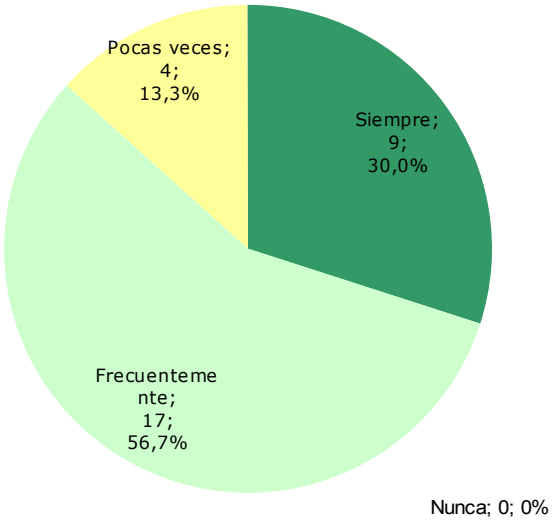


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 1



Pregunta nº 2
2) Usted considera que el equipo de salud tiene en cuenta los aspectos de orden emocional en la familia del niño internado?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº2

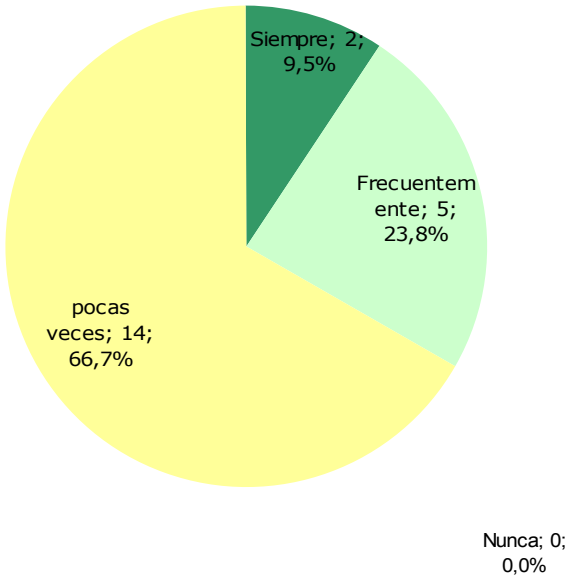
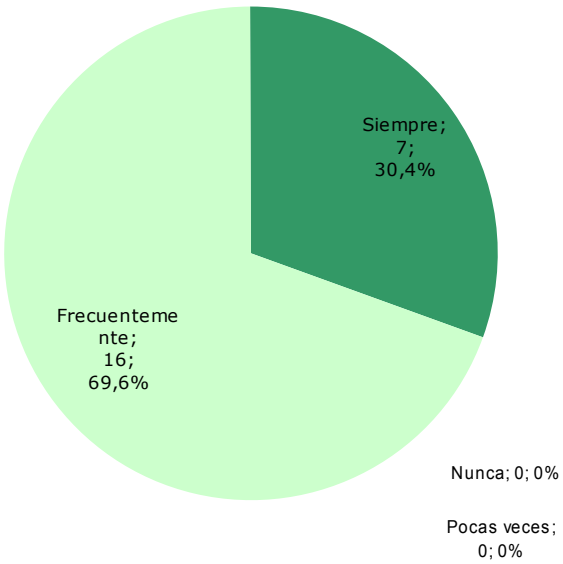


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº2



Pregunta nº 3

3) Usted considera que la sintomatología de orden emocional agravan y/o dificultan la asistencia del niño internado en UTI?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 3

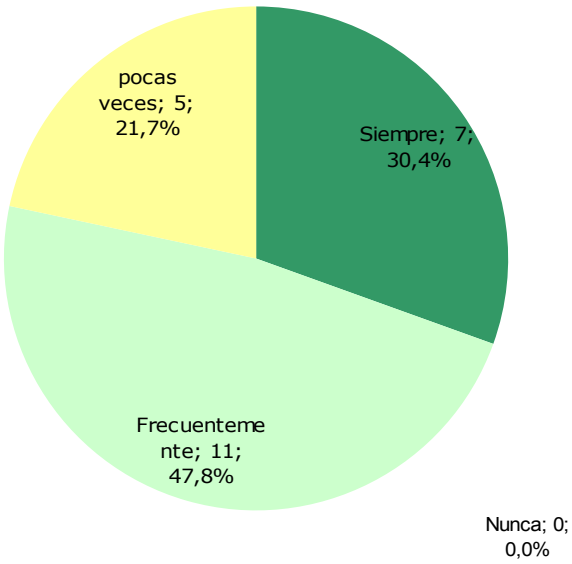
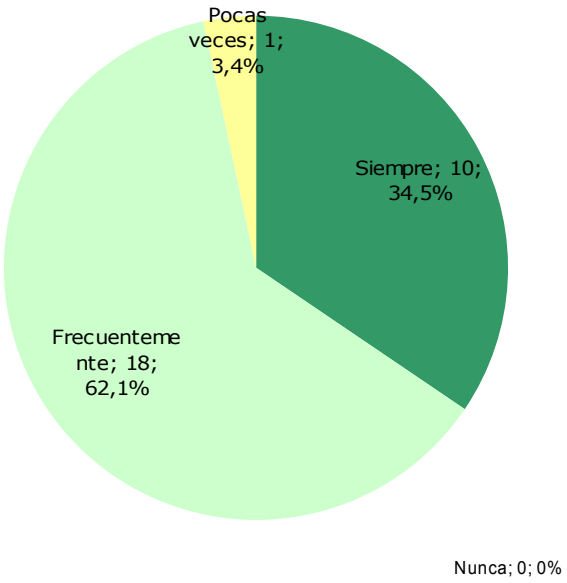


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 3



Pregunta nº 4

4) ¿Usted considera necesario la interconsulta a Salud Mental cuando se evidencia sintomatología de orden emocional?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 4

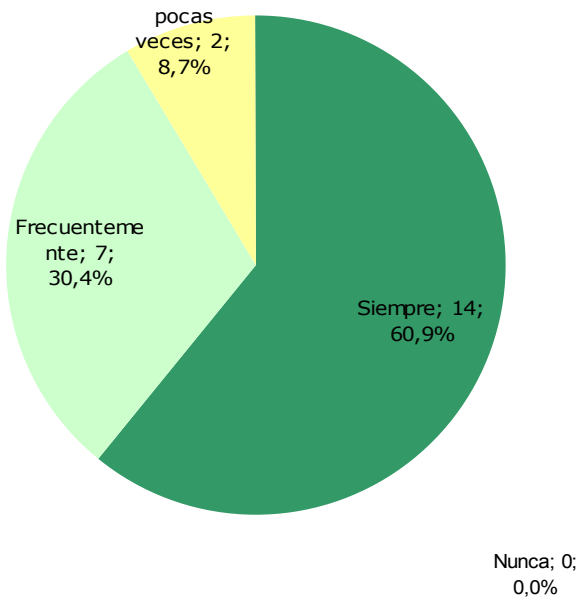
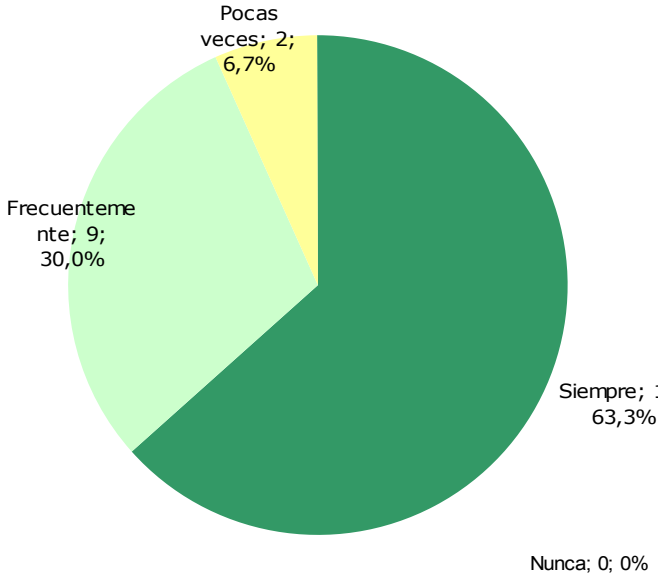


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 4



Pregunta nº 5

5) Realiza registro en Historias clínica sobre aspectos emocionales y/o bioéticos del niño internado en UTI y/o su familia?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 5

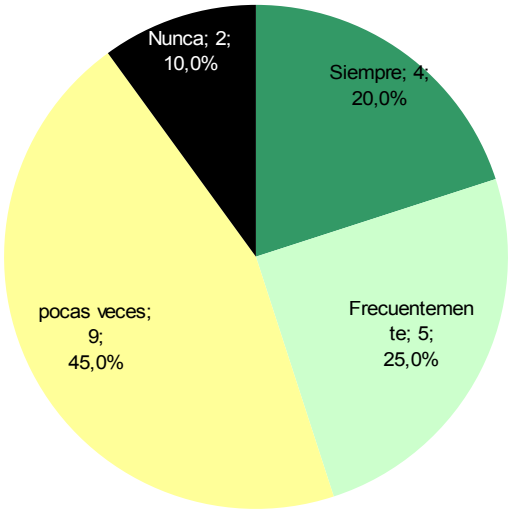
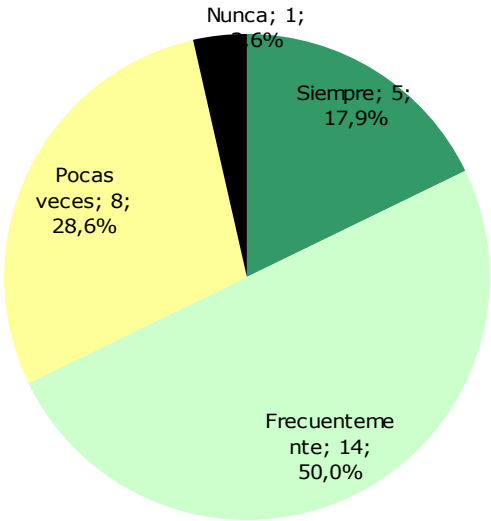


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 5



Pregunta nº 6

6) ¿Usted considera que el paciente pediátrico recibe suficiente información sobre los procedimientos que se le van a realizar?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 6

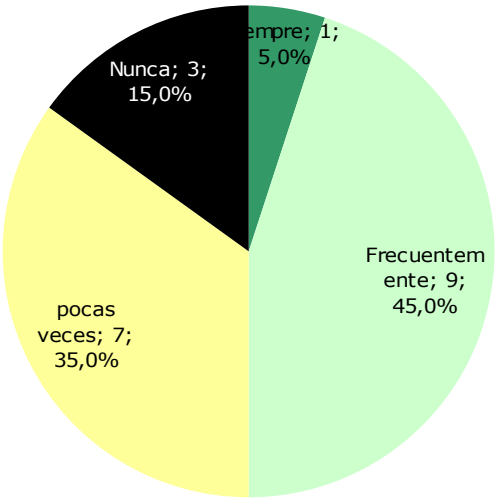
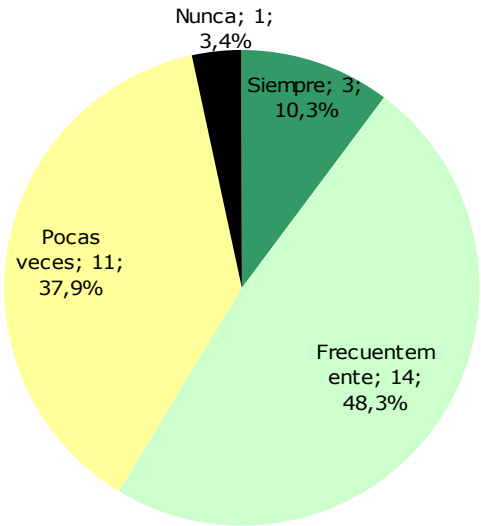


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 6



Pregunta nº 7

7) Realiza consulta al comité de Bioética de su institución en caso de presentarse un dilema Bioético?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 7

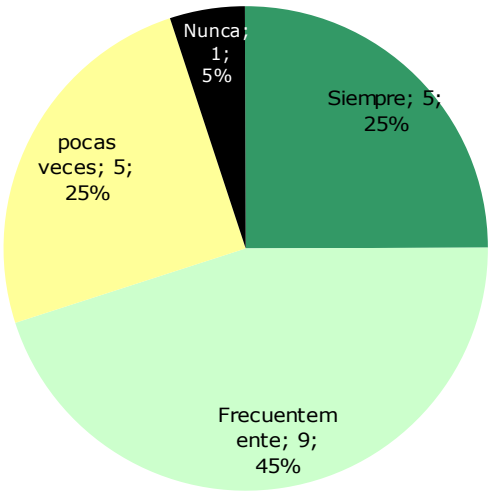
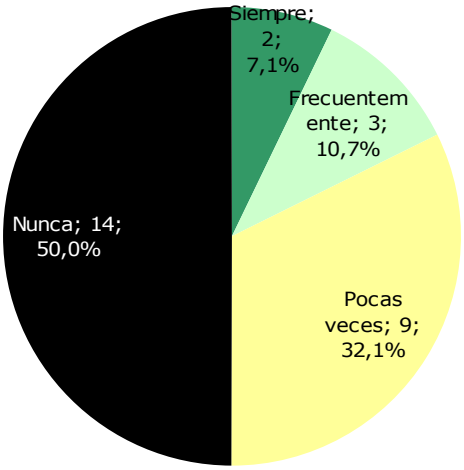


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 7



Pregunta nº 8

8) ¿A partir de qué edad considera que el paciente debe recibir información sobre la evolución de su enfermedad y los procedimientos a realizarse?

- 0 a 2 años
- 2 a 5 años
- 6 a 12 años
- 12 a 16 años
- 16 años en adelante

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 8

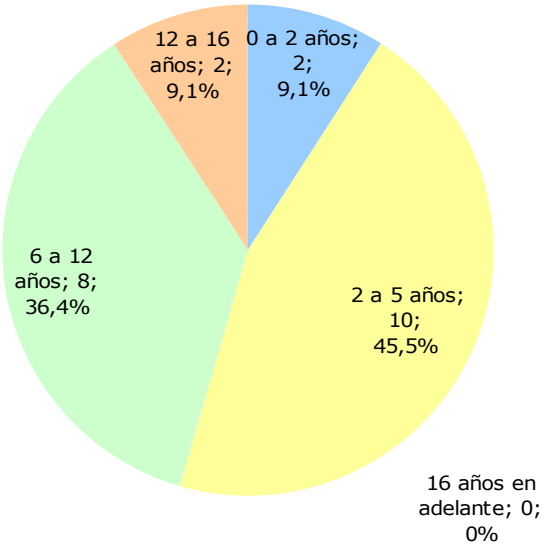
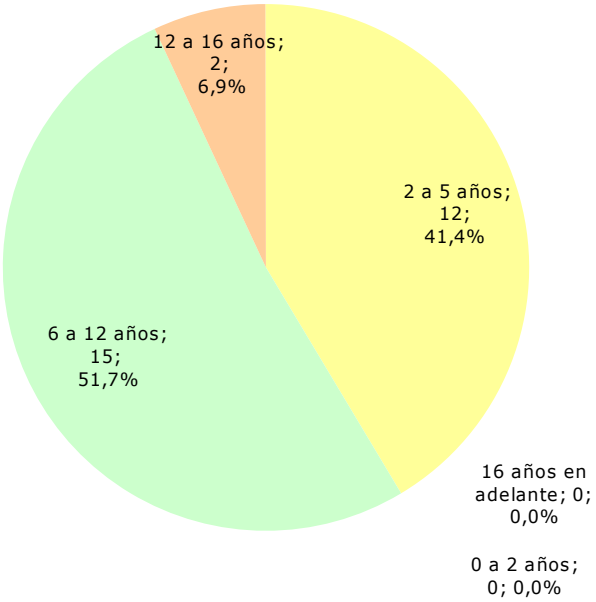


Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 8

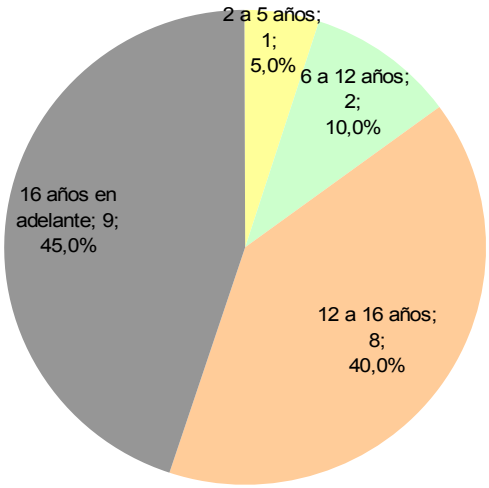


Pregunta nº 9

9) A partir de qué edad considera que el paciente debe participar junto a sus padres del proceso de consentimiento informado?

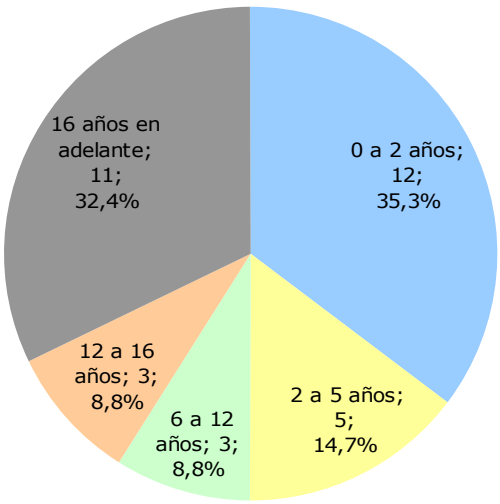
- 0 a 2 años
- 2 a 5 años
- 6 a 12 años
- 12 a 16 años
- 16 años en adelante

Gráfico respuesta Médicos pregunta nº 9



0 a 2 años; 0
0%

Gráfico respuesta No Médicos pregunta nº 9

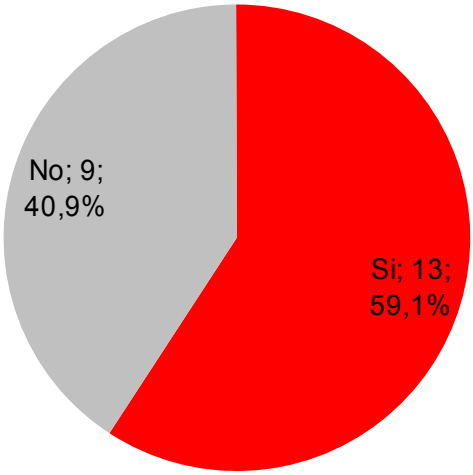


Pregunta nº 10

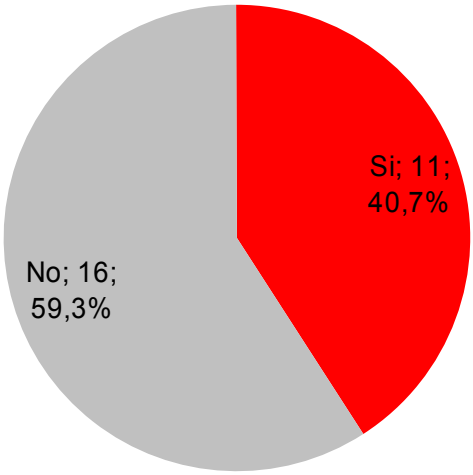
10) Cuáles de las siguientes características de la internación pediátrica en UTI considera que pueden resultar traumático para el niño internado

- Deprivación sensorial y aislamiento
- Deprivación afectiva y social
- Métodos invasivos y dolorosos
- Efecto “fábrica” (luz continua, sonidos remitentes)
- Cambio de personal
- Problemas en el ambiente con otros enfermos

Gráficos Deprivación Sensorial y aislamiento. Médicos



Gráficos Deprivación Sensorial y aislamiento. No Médicos



Deprivación afectiva y social

Gráfico Médicos

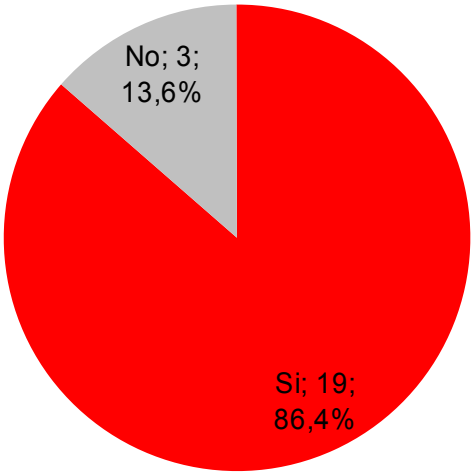
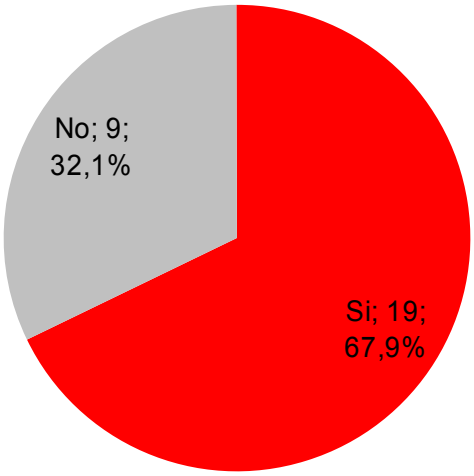


Gráfico No Médicos



Métodos invasivos y dolorosos

Gráfico Médico

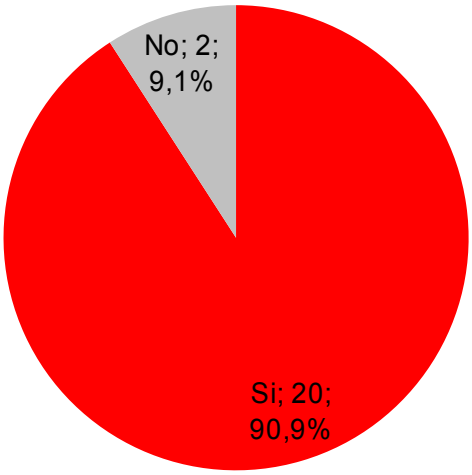
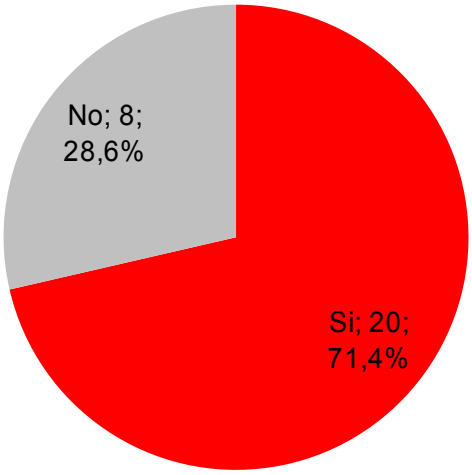


Gráfico No Médico



Efecto Fábrica

Gráfico Médico

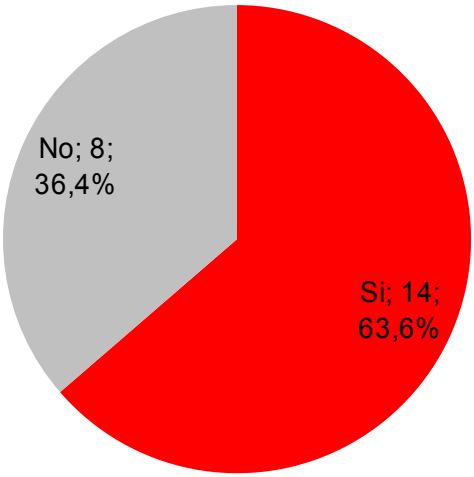
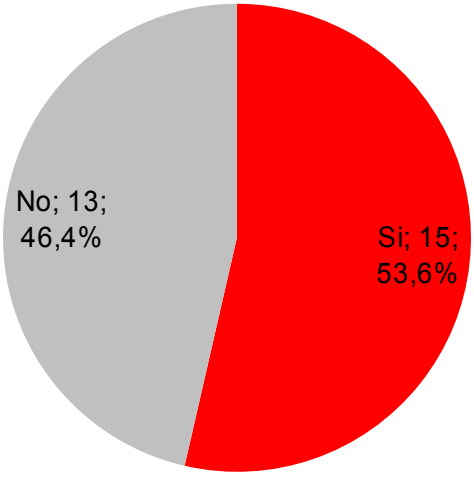


Gráfico No Médico



Cambio de Personal

Gráfico Médico

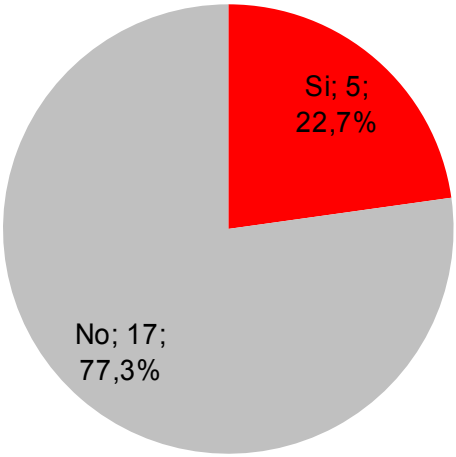
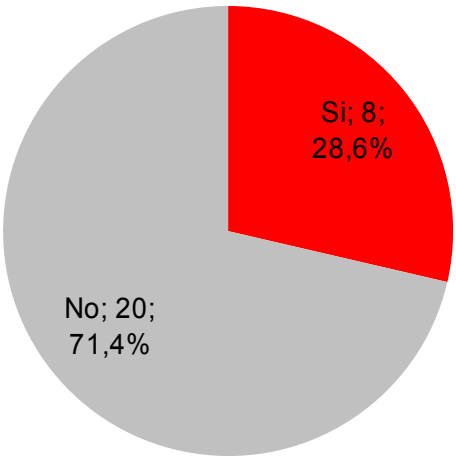


Gráfico No Médico



Problemas en el ambiente con otros enfermos

Gráfico Médico

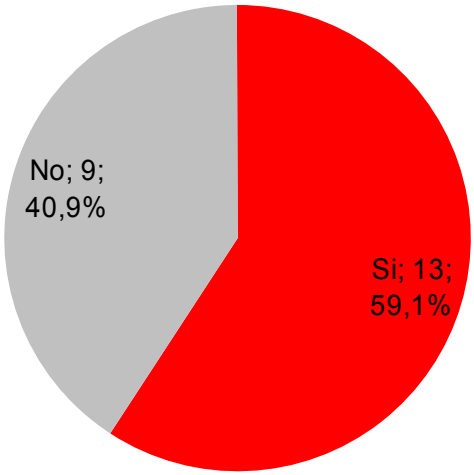
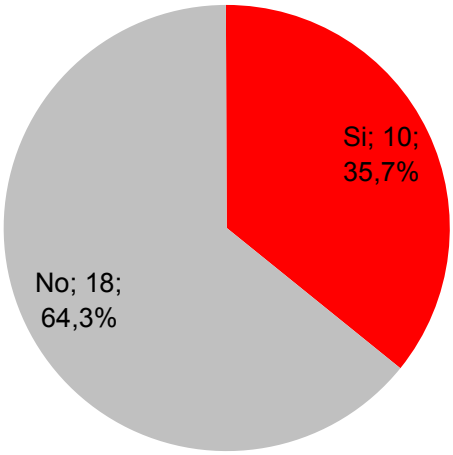


Gráfico No Médico



10 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El resultado de las encuestas muestran claramente la limitación de los médicos de asistir a su paciente teniendo en cuenta todas la dimensiones del mismo, biológica, psicológica, social y espiritual, ya que al prima la enfermedad orgánica y la urgencia.
Todos los casos presentados plantea algún aspecto de orden emocional a tener en cuenta, sin embargo el porcentaje de interconsultas a Salud Mental es bajísimo.
En las los 10 casos presentados, el 74,7% de los médicos no consultaron a Salud Mental, contra un 25,3% que sí realizaron la consulta.
Los Médicos realizan menos interconsultas que los No Médicos, ya que el grupo de No Médicos realizó un 58 % de interconsultas a Salud Mental contra un 42 % que no la realiza.
Al presentarse un caso con evidencia de Dilema Bioético, los médicos lo consultan en mayor grado,
En el personal No Médico es mucho mas baja la consulta al Comité de Bioética con respecto a los Médicos. En los casos analizados, seis de ellos presentan algún Dilema Bioético (del caso 5 al caso10),
El 50,61% de los Médicos Consultan al Comité, contra el 31,53 de los No Médicos.
O sea que el personal Médico consulta mas al comité de Bioética y menos al Servicio de Salud Mental y los No Médicos al revés, consultan más al Servicio de Salud mental y menos al Comité de Bioética.

Analizando los resultados de la segunda encuesta, también los Médicos consideran que pocas veces se tiene en cuenta los aspectos de orden emocional, en comparación a los No Médicos quienes manifiestan que estos aspectos se consideran de manera frecuente, tanto con el niño como con la familia.
Los Médicos afirman además que la sintomatología de orden emocional dificulta la asistencia de niño internado, sin embargo no realizarían

interconsultas, salvo que se evidencie sintomatología (60 % médicos, 63% no médicos)
Con respecto al Comité de Bioética, sólo el 5 % de los médicos manifiesta no realizar consulta en el caso de presentarse un dilema Bioético, sin embargo en la realidad el Comité del Sanatorio no recibe dichas consultas, a pesar que existe hace mas de 7 años.
El 50 % del personal No Médico manifiesta no consultar al Comité.

Con respecto a la edad que se considera que el paciente debe recibir información sobre la evolución de su enfermedad y los procedimientos a realizarse, los Médicos respondieron un 9,1% de los 2 a 5 años, un 45 % de los 2 a los 5 años, un 36,4% de los 6 a 12 años, y 9,1 % de 12 a 16 años.
Con respecto a los No Médicos un 41,4% respondió de los 2 a los 5 años, un 51,7 % de los 6 a los 12 años, y un 6,9% de los 12 a los 16 años. Ningún No Médico consideró la edad entre 0 a 2 años, y de 16 años en adelante.

Al señalar las características de la internación pediátrica en UTI que pueden resultar traumática para el niño internado, los médicos respondieron:

- Deprivación sensorial y aislamiento, Médicos 59,1%, No Médicos, 40,7%
- Deprivación afectiva y social, Médicos 86,4%, No Médicos 67,9%
- Métodos invasivos y dolorosos, Médicos, 90,9%, No Médicos 71,4%
- Efecto Fábrica, Médicos 63,6%, No Médicos, 53,6%
- Cambio de personal, Médicos solo el 22,7%, No Médicos, 28,6%
- Problemas en el ambiente con otros enfermos, Médicos, 59,1%, No Médicos 35;7%.

En realidad se considera que todos estos aspectos mencionados son evidentemente traumáticos para el niño internado,
Llama la atención, que en esta segunda encuesta los Médicos tienen en cuenta los efectos traumáticos de la internación mas que el personal No médico.

Durante mucho tiempo la palabra del paciente y su familia, y aún de las disciplinas No Médicas, fueron francamente subestimadas.
Es importante hacer a un lado criterios autoritarios, que respondan a poderes hegemónicos. Debe alentarse a una participación solidaria que reconozca la legitimidad del otro y su necesidad de ser escuchado.

Cuando hablamos del niño enfermo debemos tener en cuenta que la pediatría presentan rasgos particulares (Jonsen,Siegler)

- La característica esencial de la pediatría es la atención de un niño en constante crecimiento y desarrollo. Por lo tanto sus necesidades físicas, emocionales y sociales se encuentran en un estado permanente de cambio cualitativo y cuantitativo en relación con su edad.

- Los pacientes, cuánto mas pequeños, son más inmaduros para formular sus preferencias o proteger su bienestar. No obstante, no debe subestimarse la capacidad receptiva y expresiva de los niños, que con frecuencia supera las expectativas culturales de los adultos.

- En una etapa temprana de la vida resulta difícil predecir en el niño y aún en el adolescente, sus futuros valores y preferencias. Ante esta incertidumbre, tanto los padres como los profesionales deben conducirse con respeto y prudencia.

- La presencia de obligaciones múltiples pueden influir la perspectiva de los padres y del médico a cerca de qué acciones pueden beneficiar al paciente. Por ejemplo, la existencia de hermanos pueden influir en las decisiones de éstos en la medida en que los padres son igualmente responsables del bienestar de todos sus hijos.

- La autoridad moral y legal otorgada por el Estado a los padres es amplia pero no absoluta. El pediatra puede colaborar en prevenir y corregir insuficiencias parentales, incluyendo, desde luego, conductas negligentes, el abandono y el maltrato.

- El profesional, si lo considera necesario, debe fundarse en un juicio independiente que determine qué juicio de acción favorece los intereses del paciente, muchas veces desafiando decisiones de los adultos que contrarían esos intereses. Toda decisión respecto de los niños afecta no sólo el presente sino el futuro personal y comunitario.

Toma de decisiones y consentimiento informado

La teoría del consentimiento informado plantea un cambio radical en la forma de entender las relaciones médico paciente.
La capacidad o competencia es el lado operativo o funcional de la autonomía moral, teniendo en cuenta una serie de habilidades psicológicas que nos permite decir que las decisiones que toma un sujeto son realmente expresión de su autonomía personal.
Si la problemática de la evaluación de la capacidad es difícil cuando se habla de un paciente adulto, más compleja es cuando hablamos de un menor de edad.
No podemos seguir sosteniendo la tradicional afirmación que los menores son incapaces para tomar decisiones sanitarias
Cualquiera sea el grado de capacidad o la edad, el personal sanitario debe informarle de todo lo relativo al proceso diagnóstico y tratamiento de su enfermedad y cuando se pueda involucrarlo en el proceso de toma de decisiones
La capacidad del menor para tomar decisiones debe evaluarse como orientación general que los menores de 12 años pueden ser considerados en principio incapaces para tomar decisiones y padres o tutores deberán tomar las decisiones por ellos, por el contrario, por encima de los 14 años, la presunción inicial debe ser la capacidad del menor para decidir. Entre los 12 y 14 años deberá evaluarse en forma específica.

Ningún menor, independiente de su edad y su grado de capacidad, puede ser obligado a participar activamente en la toma de decisiones. Los padres pueden tomar todas las decisiones en su lugar si él no desea asumir esa responsabilidad, aunque sabemos que el consentimiento no puede sustituirse cuando la persona es capaz, es él personalmente quien en última instancia debe aceptar o rechazar las decisiones de sus padres.
En caso de conflicto abierto entre el menor y sus padres la primera tarea es asegurarse con detalle de la capacidad del menor, luego buscar las causas del conflicto por si suele ser solucionadas y llegar a acuerdos aceptables para las dos partes, interviniendo si es necesario el servicio de Salud Mental.
Si el conflicto no se resuelve y es imposible llegar a acuerdos se debe permitir la intervención del Comité de Bioética del Centro asistencial. Si por último ello también resulta infructuoso, y cómo última medida deberá hacerse participación a la justicia.

Internación pediátrica

Con respecto a la internación pediátrica, aunque no se puede influir sobre algunos factores como lo repentino e inesperado de la enfermedad e ingreso hospitalario, la tendencia a una mayor vulnerabilidad según disminuye la edad de los niños y la existencia de situaciones previas en el seno familiar, sí es posible modificar otros:

Espacio físico

El contexto físico también influye en la adaptación satisfactoria del paciente y sus familiares. El niño pequeño está acostumbrado a un ambiente cálido, iluminado y seguro, por lo que el hospital podría parecerle frío y extraño. Su cuarto en casa está probablemente lleno de objetos agradables y amigables. Parte de esto puede ser reproducido en el hospital En el diseño de dichos espacios deben tomarse en cuenta diversas características. Deben ser ricos y variados a nivel sensorial, con elementos que estimulen el interés visual (posters, dibujos de niños, figuras infantiles, etc.), el interés auditivo (música, risas y voces de niños, etc.), el interés olfativo (flores, plantas) y el interés táctil

(diferentes materiales como madera, plastilina, superficies alfombradas o de e hay que tratar en lo posible, de que el ambiente del hospital pueda hacerse “agradable” para el niño y lo más semejante al hogar.

Interacción Padres- Hijo

Se deberán favorecer las interacciones Padres-hijos, lo que disminuye considerablemente la angustia de separación y el nivel de estrés en el niño.

Los padres deben permanecer junto a su hijo, de día y de noche, contando con un lugar para pernoctar.

Siempre que sea posible los padres deben participar del cuidado de sus hijos, darles de comer, hacerlos dormir, acompañarlos en procedimientos médicos que así lo permitan.

Información

La información adecuada es necesaria para:

- **A**yudar al niño a tomar conciencia sobre la naturaleza de su enfermedad en función de su grado de desarrollo evolutivo;
- **F**amiliarizar al niño con lo que le cabe esperar en términos de pruebas y procedimientos a los que será sometido, siempre en un lenguaje accesible y comprensible para su edad cronológica;
- **E**valuar la comprensión del niño sobre su enfermedad y sobre el tratamiento recomendable, así como también valorar aquellos factores que inciden en la comprensión del menor

Se deberán establecer relaciones de confianza entre el niño, sus padres y el personal del Hospital

Se deberá proporcionar información veraz y completa, tanto a los padres como a los niños acorde a su edad cronológica.

Se orientará al niño sobre tiempo y lugar explicando las intervenciones paso a paso cuando se efectúen, repitiendo los procedimientos de rutina de modo ordenado para que el niño se familiarice con ellos,

Se explicará sinceramente al paciente cuando la intervención sea dolorosa.

Enfermedad crónica

El impacto de la enfermedad crónica no sólo afecta a la esfera social del sujeto sino que principalmente incidirá a nivel personal. Una enfermedad de esta naturaleza tiene profundos efectos sobre su relación con los profesionales de la salud. Comprender y respetar esos efectos resulta esencial para obtener el consentimiento informado del sujeto o, en el caso de menores, su conformidad.

Muchos menores con enfermedad crónica lograrán adaptarse a sus nuevas circunstancias y podrán llevar una vida normalizada. No obstante se han descrito problemas emocionales y conductuales que afectan al 18-20% de menores considerados "normales" y se estima que su incidencia real es incluso más elevada entre aquellos con enfermedad crónica. Igualmente, se han observado un número de factores que incrementan la aparición de mala adaptación psico-social en la enfermedad crónica.

Debemos también tener en cuenta que los problemas emocionales y/o conductuales que pudieran estar asociados a la enfermedad crónica pueden asimismo afectar la capacidad del menor para consentir o disentir. Examinar y comprender a qué recursos tiene acceso cada niño concreto en el espectro de estrategias para enfrentar la enfermedad resulta de lo más esencial para valorar con precisión su capacidad para tomar decisiones.

La enfermedad crónica tiene un efecto tremendo sobre el niño y su familia dado que la estructura familiar, la seguridad económica, la educación y las relaciones interpersonales van a verse afectadas y sometidas a grandes tensiones. Cada vez con más frecuencia las familias precisan y demandan accesibilidad,

continuidad, coordinación y respuestas por parte del sistema de atención sanitaria

Es posible que los padres presenten mayor dificultad para adaptarse a la cronicidad de la enfermedad, especialmente si la función paterna es principalmente la de cabeza de familia, cuyas obligaciones apenas le dejan tiempo para participar de la enfermedad de su hijo/a. Conocer esas etapas y dificultades puede favorecer la forma en que debamos obtener o interpretar el consentimiento paterno y la conformidad del paciente.

La enfermedad crónica puede también afectar negativamente a la pareja parental y por tanto reducir la capacidad de los progenitores para estar abiertos y prestar apoyo a su hijo. Las relaciones parentales se ven sometidas con frecuencia a grandes tensiones y conflictos originados por distintos estilos de enfrentar la enfermedad. La enfermedad crónica resta a la pareja tiempo para desarrollar y sostener su propia relación y también resta tiempo para disfrutar y recuperar fuerzas a través del ocio; se tiende a culpabilizar al otro, hay desigual reparto de la carga en los cuidados del hijo/a enfermo y se generan sentimientos de aislamiento. Los distintos estilos de enfrentar la enfermedad en las distintas etapas son dinámicos y por tanto pueden variar con el tiempo en el seno de una familia concreta. La aparición de esta variación entre familias y de familia a familia en el curso de la enfermedad crónica es sugestiva de la importancia que tiene evaluar con detalle las circunstancias familiares y las personales de cada uno de los miembros que la componen a fin de identificar la existencia de disfunción familiar significativa.

En el contexto de la enfermedad crónica el modelo de compromiso médico-paciente debe ampliarse cuando el paciente es un menor. La principal obligación de la medicina en los estados crónicos se traduce en un contrato entre médico y niño/familia para ayudar al sujeto enfermo a conseguir sus objetivos o intereses (claramente modificados por la enfermedad) aun y a pesar de las limitaciones que ésta pueda imponerle y no evitar el impacto de la enfermedad sobre el propio sujeto, al igual que ocurre en el modelo de atención aguda.

Intervención de Servicio de Salud Mental

La necesidad de atención psicológica de los niños hospitalizados, con enfermedades agudas o crónicas, ha sido asumida en la práctica clínica desde hace varias décadas. Las actividades pretenden lograr diversos objetivos como disminuir el grado o duración de exposición al estrés, aumentar las habilidades de los pacientes y sus padres para afrontar dicha experiencia y proporcionar recursos externos.

La tarea abarca la información y contempla la contención y el esclarecimiento de todos aquellos sentimientos y emociones que surgen ante una enfermedad. La enfermedad aguda implica un desequilibrio biológico y psicológico que requiere que la persona vuelve a lograr su estabilidad.

Cómo objetivos fundamentales podemos mencionar:

- Aliviar ansiedades. Sostener, estimular, desmitificar y esclarecer al niño y a su familia.
- Ayudar a superar el trauma de la internación y de las intervenciones dando al paciente elementos para que pueda manejar mejor sus propios recursos.
- Permitir y facilitar el mayor contacto posible con las personas significativas para el niño (médicos, padres y familiares).
- Frente a una internación se puede producir una regresión normal y útil a etapas previas del desarrollo, que debe ser transitoria. Se busca lograr un control adecuado. La capacidad de control depende del grado de regresión. A menor grado de regresión mayor control.
- El trabajo en equipo permite un abordaje integral del paciente, alivia y contiene a cada uno de sus integrantes.

En casos de cirugías programadas se trabaja con psicoprofilaxis quirúrgica, teniendo en cuenta que la tensión emocional en el paciente, y su familia cuando debe exponerse a una situación quirúrgica.

Es necesario habilitarle un espacio previo diferente en la relación vincular médico - paciente, donde éste pueda preguntar todo lo que necesite saber - conocer acerca de la operación a la que sea necesario someterlo (lo que se aborda en la 1ª etapa, la del prequirúrgico) como así también pueda desplegar todas las emociones (miedo, temor, ansiedad, angustia, etc.) inherentes a la misma que lo atraviesan.
.Luego, será imprescindible continuar abordando terapéuticamente al paciente en el postquirúrgico para que pueda elaborar el duelo que dicha cirugía le produce en su cuerpo y en su psiquismo a partir de la afección que padezca su organismo.
Cabe destacar que dicho trabajo emocional implica, además, la búsqueda de situaciones previas quirúrgicas en la historia del paciente o duelos padecidos que puedan estar siendo reactualizados en la nueva cirugía y que remitan a los mencionados temores.

El juego terapéutico

El juego terapéutico permite al niño expresar sus pensamientos, su sentir, sus preocupaciones, angustias. Facilita la expresión tanto de aspectos concientes como inconcientes (33)

El juego favorece la liberación de afectos (abreacción o catarsis). Este proceso dentro de una terapia será regulado y acompañado por las intervenciones del terapeuta que le ayudaran a una mejor y mayor comprensión de sus problemas y la forma de pensar distintas formas de resolverlos.

¿Y los dilemas Bioéticos en la práctica pediátrica?

Para practicar una medicina eficaz debemos ocuparnos de los valores. Tomar en cuenta las dimensiones éticas o valorativas del juicio clínico, contar con un marco conceptual dentro del cual sea posible expresar y clarificar los problemas, estudiar las ventajas y desventajas de cada posible solución y reconocer las virtudes y límites de los debates sobre ética.

Se presentan en la práctica médica situaciones que no pueden ser resueltas por un mero juicio clínico. Muchas veces se requieren juicios de valor. En estos casos, tomar una decisión no significa solamente deliberar y elegir la mejor alternativa técnica.
¿QUÉ DEBO HACER?, es la pregunta moral que se formula ante circunstancias particulares

El Comité de Bioética

¿Por qué debemos consultar al Comité de Bioética?
La Dra. Marta Fracapani (34) afirma que el Comité en su función consultiva, emite una opinión técnica, transdisciplinaria, que globaliza una opinión única y que traduce una opinión translúcida, lícita, fundamentada, sin efectos jurídicos para terceros, y resguardadora siempre de la dignidad de la persona humana y su medio ambiente.
El comité exterioriza su voluntad a través de un dictamen, actividad típicamente consultiva, sea retrospectiva o prospectiva.

Posee las siguientes características: (35)

- Las opiniones o dictámenes prospectivos que emite el Comité no los hace de oficio, ni en forma espontánea, sino siempre a solicitud o requerimiento de parte interesada.
- Los dictámenes no pueden emitirse en abstracto sino en concreto para

un caso particular, sea en el cumplimiento de la función consultiva retrospectiva o prospectiva. En la primera el hecho de que el conflicto haya sucedido y ya ha sido resuelto no lo hace abstracto.

- Los dictámenes deben ser claros y concisos, refiriéndose únicamente a emitir opinión concreta sobre lo solicitado.
- La opinión elegida debe estar basada en un diagnóstico técnico médico de excelencia, lícita desde el punto de vista jurídico y justificada por valores, normas, principios o virtudes.
- Los dictámenes son facultativos, es decir, no se tiene obligación de aceptarlos.

.

Se puede clasificar a los dictámenes, según el alcance de la consulta, en generales y particulares o individuales y especiales.

Son generales cuando la solicitud de opinión está referida a temas bioéticos de interés general, que pudieran involucrar y producir efectos éticos y jurídicos generales en forma directa o no. Son ejemplos del primer caso los pedidos de opinión sobre proyectos de leyes: muerte digna, salud reproductiva, fertilización asistida, o sobre un reglamento de obligatoriedad de constitución de comités hospitalarios de Bioética. Son impersonales y objetivos, y no configuran un caso particular.

En el segundo caso, vale decir cuando se trata de declaraciones desprovistas de efectos jurídicos (crear derechos y obligaciones), sirve como ejemplo el decálogo de cómo tratar a una persona enferma. Los singulares o particulares se refieren a la función consultiva propiamente dicha.

Los especiales son aquellos que comprenden materias propias del comité, pero el organismo consultor o persona que consulta no corresponde a la institución en que está inmerso.

Por ejemplo, consulta particular de una institución privada a un comité de ética de un hospital público o consideración de un proyecto de investigación si no existe un comité correspondiente.

En síntesis, el dictamen es la forma típica de manifestarse la actividad consultiva, porque a través del mismo se enfocan los temas objeto de consulta desde diversos ángulos no exclusivamente médicos, y es completo porque no

sólo cuenta con una opinión, sino que en el mismo se ha valorado, dando juicio sobre sus posibilidades bioéticas y siguiendo el proceso de toma de decisión. La actividad consultiva de un comité hospitalario de Bioética es interna de la institución y no concurre a su formación la opinión de quien ha dado origen a la consulta. Tiende a lograr el mejor interés del paciente y su familia, a la vez que el mejor funcionamiento de la institución de que se trate.
Como órgano consultivo, no decide sino que se limita a aconsejar, asesorar, a formular una declaración de juicio u opinión como apoyo al equipo de salud, y sobre todo para lograr el mayor bien para el paciente y su familia. (36)

Para concluir, sería de nuestro interés que la deliberación de casos individuales sea plasmada en nuevas normas hospitalarias como consecuencia de dichas consultas
La posibilidad de brindar calidad en la atención de la salud, desde el punto de vista Bioético se facilita cuando asienta en las convicciones, normas éticas, médicas y principios institucionales.
Los Comités Hospitalarios de Bioética son una eficaz herramienta para lograr que los servicios de internación sean justos y efectivos, ya que contribuyen a desarrollar acciones técnicamente apropiadas, políticamente factibles y éticamente sustentadas. (37)

11 BIBLIOGRAFÍA

(1)WARREN REICH “Introducción”, Enciclopedia of Bioethics, New Cork, Simon and Schuster Macmillan, (1995) XXI

(2) FRANCISCO RUZA Cuidados intensivos Pediátricos Tercera Edición Volumen 1, Capítulo 13. Aspectos psicológicos. “Repercusión psicológica de la asistencia intensiva pediátrica” Cagigas Daza Maria del Pilar, Santodomingo Joaquin

(3) ANALES DE PEDIATRIA: Asociación Española de Pediatría. El niño críticamente enfermo. ¿Cómo informamos en UCIP? Abril 2007

(4) RODRIGUEZ NUÑEZ A., CRESPO SUAREZ P., MARTINS OLIVERA C, PEREZ MT., MARTIÑON F, MARTIÑON. Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres. An Pediatr (Barc). 2004;61:231-5. [Medline]

(5) Elie Azoulay, MD; Sylvie Chevret, MD, PhD; Ghislaine Leleu, MD; Frederic Pochard, MD; Michel Barboteu, MD; Christophe Adrie, MD; Pierre Canoui, MD; Jean Roger Le Gall, MD; Benoıˆt Schlemmer, MD
Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians

(6) A PALOMEQUE RICO, (Presidente de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. España.) FJ CAMBRA LASAOSA F
El consentimiento informado en CIP. En: Ruza F, editor. Tratado de cuidados intensivos pediátricos. Madrid: Norma Capitel; . (2003. p. 88-9).-

(7)Ob. Cit. (5)

(8) DANIEL LEVIN; FRANCES MORRIS: GERALD C MOORE “Guia práctica de los cuidados intensivos pediátricos” Cap 65. 66.67.”Aspectos psicológicos de la hospitalización en UCIP”. KATHERINE LIPSKY.. Salvat ediciones 1983

(9) CAGIGAS DAZA MP Repercusión psicosocial de la Hospitalización en la Unidad de cuidados intensivos pediátricos. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid. 1989.

(10) SPITZ P. A. “Analitic Depresión Psychoanal” Study Chile 1946.

(11) BOWLBY J Processes of mourning. International Journal of Psychoanalysis 42: 317-340, 1961.

(12) TODRES D EARLE M AND JELLINEK
Enhancing communication the physician and famiy in the pediatric intensive care unit. Pediatri. Clin.North 1994. (1395-1404)
Strain J: Psychological reactions to acute medical illness and critical care. Crit care med 1978. 6 (39-44)

(13) MURILLO_CABEZAS F. I: Psychological problems in the family members of gravely traumatized patients admitted into an ICU.
Intensive Care Med 1992; 18:278–281

(14) Ob Cit (9)

(15) Ob Cit (2) figura 1 pag 182

(16) Ob Cit (2) figura 2 pag 183

(17) Ob Cit (2) Figura 3 pag 183

(18) Ob Cit Figura 4 pag. 183

(19) Ob Cit (2) figura 5 Pag. 184

(20) TIZÓN GARCÍA J. El duelo y las experiencias de pérdida. En: Vázquez Barquero, J. L. Psiquiatría en Atención Primaria. Ed. Grupo Aula Médica, S. A. Madrid, 1998: 519-540.

(21) KAPLAN H, SADOCK B. Duelo, luto y el sentimiento de pérdida. En: Kaplan H, Sadock B. Sinopsis de Psiquiatría; Ciencias de la Conducta - Psiquiatría Clínica. Ed. Médica Panamericana S.A. 8ª edición. Madrid. 1999: 78-83.

(22) DSM IV Criterios diagnósticos. Editorial Masson.. 2000.Breviario. pag 279 Cód F 43

(23) CIE 10 Clasificación Internacional de enfermedades. Cod 309

(24) KUBLER ROSS G. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, Grijalvo, 1969

(25) SIMON P, BARRIO IM La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: Un problema ético y jurídico. Rev Esp Pediatr. 1997;53:107-18.

(26) PIAGET JEAN, La formación del símbolo en el niño.editorial fondo de cultura económica 1966.

(27) PIAGET JEAN, seis estudios de Psicología, Barcelona, editorial Seix Barral, 1967.

(28) DOMINGO GARCIA GUILLEN. "El desarrollo moral según Lawrence Kolberg, perspectiva psicológica". Seminario Diocesano. Alicante. Orihuela. 1996. Pag 19.

(29) GARCÍA-ROS, R./PÉREZ-DELGADO, E./GARCÍA-MARTINEZ, R., La psicología sociocognitiva del desarrollo moral: de Jean Piaget a Lawrence Kohlberg. en: PÉREZ-DELGADO, E./ GARCÍA-ROS, R. (eds.), La psicología del desarrollo moral. Siglo XXI. (Madrid, 1991), pp. 51-70.

(30) Ob Cit (28), pag 308/310

(31) DÍAZ-AGUADO,M. J., El desarrollo moral en: GARCÍA MADRUGA, J.A. /LACASA, P. (dirs.), Psicología evolutiva, II. UNED. (Madrid, 1990), pp. 293-329.

(32) Ob Cit (31) pag 90-93

(33) REID PEARSON J Pediatric Intensive Care Unit Patients. Efects of play intervention on behavior. Crit care 1980 (64.67)

(34) FRACAPANI MARTA, Bioética, Los diez primeros años de un comité hospitalario latinoamericano.

(35)Ob Cit. (34) pag 23-24

(36) KOTTOW M. Temática y Funcionamiento de los Comités Institucionales de Ética-Bioética. Publicaciones especiales 4. CIMBIO: Universidad de Chile. 1995.

(37) ob.cit (34) pag 76.

13-ANEXOS

Datos del Profesional entrevistado:

- **Médico**
- **No Médico**

CUESTIONARIO I

De las 10 situaciones médicas expuestas a continuación, el médico tratante del Servicio de Pediatría puede o no requerir la intervención de subespecialistas y/o servicios auxiliares e institucionales.

Marque cuál o cuáles de las opciones considera que debiera intervenir

1) Se recibe a un niño a término, de 3,200 kilos, primer parto, tercera gesta, por técnica de reproducción asistida, por cesárea electiva de los padres. El niño permanece en la habitación con su madre quien comenzó a dar el pecho. A las dos horas de nacida comienza con taquipnea, por probable síndrome de distress respiratorio tipo II, debiendo ingresar a UTI.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

2) El mismo niño, 48 horas después comienza con hipertensión pulmonar y debe ser colocado con respiración asistida.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

3) Paciente de sexo femenino de 5 años, que ingresa a UTI, con diagnóstico de neumonía con derrame, unilateral, se realiza tóracocentesis y luego debe colocarse tubo de drenaje y fibrinolíticos, más el tratamiento antibiótico habitual. (La niña debió ser canalizada en varias oportunidades en el transcurso de la internación.) La evolución trascurre dentro de lo esperable, aunque febril hasta el 7º día lo cual provoca ansiedad en sus padres. Se les explica que es un patrón normal en la evolución de esta patología, al 8º día se le retira el drenaje y al día 11 la paciente se retira de alta a su domicilio.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

4) Paciente de sexo femenino de 9 años de edad que ingresa desde la guardia a la UTI, politraumatizado por accidente de auto, con un Glasgow alternante mayor a 9, hipotensa, fractura de pelvis y fractura expuesta tibioperoneal unilateral, y hematuria macroscópica, se sospecha ruptura de bazo por hematoma abdominal.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

5) Se recibe un recién nacido, de sexo masculino, con diagnóstico ecográfico previo intraútero de ventrículo único. Sus padres fueron asesorados por otros profesionales sobre las estadísticas de morbimortalidad de dicha patología, y decidieron por convicciones personales no realizar al niño intervención alguna. El niño nace con buen Apgar y sin necesidad de intervención inmediata.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

6) Adolescente de sexo femenino de 13 años que ingresa desde la guardia con probable abdomen agudo, se descarta abdomen quirúrgico y se diagnostica Enfermedad pélvica inflamatoria, en el examen la niña reconoce que mantiene relaciones sexuales consensuadas, sin el conocimiento de sus padres y pide que no se les informe de dicha situación.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

7) Paciente de sexo masculino, de 3 años, operado por invaginación intestinal, y con indicación de alimentación parenteral complementaria de la enteral que estaba recibiendo. Sus padres consultan al médico de cabecera (homeópata) quien les aconseja no permitir la alimentación parenteral porque le "daña el hígado". Conociendo la posibilidad de afectación hepática en dicha situación se decide intervenir.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología Dirección Médica
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

8) Paciente varón de 5 años que presentó hace 72 horas síndrome de shock tóxico estreptocóccico y ante la posibilidad de riesgo inminente de muerte, se utilizó con el consentimiento de sus padres medicación de no probada eficacia en uso pediátrico (proteína C activada) como medida de salvataje extremo. La evolución de la niña después de una reanimación cardiopulmonar es favorable. Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

9) Paciente de 16 años de edad, sexo masculino, con linfoma no Hodking, hace 10 meses fue intervenido quirúrgicamente y luego comenzó con quimioterapia, padeciendo en el transcurso de la misma una sepsis severa. Actualmente presenta una recaída. El oncólogo indica nueva quimioterapia pero el paciente se niega.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología

g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

10) Se recibe un recién nacido a término, primer hijo, de sexo masculino de acuerdo a informes ecográficos intraútero. En el examen genital realizado en sala de recepción se observa un pene que aparenta ser una hipertrofia clitoriana por posible hiperplasia suprarenal congénita.

Especifique cual/es de estas áreas y/o subespecialidades debiera intervenir

a) Cirugía
b) Ginecología
c) Diagnóstico por imágenes
d) Neurología /Neurocirugía
e) Infectología
f) Urología/Nefrología
g) Onco-hematología
h) Traumatología y Ortopedia
i) Genética
j) Cardiología/Cardiocirugía
k) Endocrinología
l) Kinesioterapia y neurorehabilitación
m) Medicina Legal y Forense
n) Salud Mental
o) Comité de Bioética
p) Juez de Menores
q) Ninguna

Datos del Profesional entrevistado:

- **Médico**
- **No Médico**

CUESTIONARIO II

1) ¿Usted considera que el equipo de salud tiene en cuenta los aspectos de orden emocional en el niño internado?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

2) ¿Usted considera que el equipo de salud tiene en cuenta los aspectos de orden emocional en la familia del niño internado?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

3) ¿Usted considera que la sintomatología de orden emocional agravan y/o dificultan la asistencia del niño internado en UTI?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

4) ¿Usted considera necesario la interconsulta a Salud Mental cuando se evidencia sintomatología de orden emocional?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces

- Nunca

5) ¿Realiza registro en Historias clínica sobre aspectos emocionales y/o bioéticos del niño internado en UTI y/o su familia?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

6) ¿Usted considera que el paciente pediátrico recibe suficiente información sobre los procedimientos que se le van a realizar?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

7) ¿Realiza consulta al comité de Bioética de su institución en caso de presentarse un dilema Bioético?

- Siempre
- Frecuentemente
- Pocas veces
- Nunca

8) ¿A partir de qué edad considera que el paciente debe recibir información sobre la evolución de su enfermedad y los procedimientos a realizarse?

- 0 a 2 años
- 2 a 5 años
- 6 a 12 años
- 12 a 16 años
- 16 años en adelante

9) ¿A partir de qué edad considera que el paciente debe participar junto a sus padres del proceso de consentimiento informado?

- 0 a 2 años
- 2 a 5 años
- 6 a 12 años
- 12 a 16 años
- 16 años en adelante

10) Cuáles de las siguientes características de la internación pediátrica en UTI considera que pueden resultar traumático para el niño internado

- Deprivación sensorial y aislamiento
- Deprivación afectiva y social
- Métodos invasivos y dolorosos
- Efecto “fábrica” (luz continua, sonidos remitentes)
- Cambio de personal
- Problemas en el ambiente con otros enfermos