

Bioética y Pediatría

Proyectos de vida plena

Bioética y Pediatría

Proyectos de vida plena

Editores

Manuel de los Reyes López

*Doctor en Medicina. Especialista en Cardiología
Magíster en Bioética (Universidad Complutense de Madrid)
ExPresidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*

Marta Sánchez Jacob

*Doctora en Medicina. Especialista en Pediatría
Magíster en Bioética (Universidad Complutense de Madrid)
Especialista Universitario en Discapacidad Infantil (UCM)*

Coordinador de los temas jurídicos

Federico de Montalvo Jääskeläinen

*Doctor en Derecho
Profesor de Derecho Constitucional, UPCO (ICADE)
Socio Director de Asjusa-Letramed
Abogado de ZURICH España*

- © De los textos, sus autores.
- © De la cubierta, Javier Sáenz y Manuel de los Reyes.
- © De las fotografías, Alfredo Tagarro.
- © De la edición:
Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha, 2010.
Por delegación, Manuel de los Reyes López y Marta Sánchez Jacob (Coeditores).

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro pueden reproducirse, transmitirse o distribuirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación, sin el permiso escrito de los editores.

Ergon
C/ Arboleda, 1 - 28221 Majadahonda (Madrid)

ISBN: 978-84-8473-859-6
Depósito Legal: M-xxxxx-2010

Nota:

Este libro ha sido realizado por encargo expreso de la *Junta Directiva de la SPMYCM* a los editores. Éstos desean agradecer el total apoyo y la plena autonomía que se les otorgó para su trabajo y declaran que no tenían conflictos de interés ni los han adquirido en relación con esta obra.

Junta Directiva de la Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha

| | |
|--|-----------------------------------|
| <i>Presidenta:</i> | María Teresa Muñoz Calvo |
| <i>Vicepresidente:</i> | José García-Sicilia López |
| <i>Secretaria General:</i> | Ana Cobaleda Rodrigo |
| <i>Tesorera:</i> | María Inés Hidalgo Vicario |
| <i>Vocal Hospitalario:</i> | Jesús Ruiz Contreras |
| <i>Vocal Extrahospitalario y de Atención Primaria:</i> | María García-Onieva Artazcoz |
| <i>Vocal por Madrid:</i> | María Jesús Ceñal González-Fierro |
| <i>Vocal por Toledo:</i> | Rosa Solaguren Alberdi |
| <i>Vocal por Ciudad Real:</i> | Ana Muñoz Serrano |
| <i>Vocal por Guadalajara:</i> | Alfonso Ortigado Matamala |
| <i>Vocal por Albacete:</i> | Félix Notario Herrero |
| <i>Vocal por Cuenca:</i> | Francisco de Gracia Zorrilla |
| <i>Vocal de Formación Continuada:</i> | Fernando Baquero Artigao |
| <i>Vocal de Residentes:</i> | Verónica Cantarín Extremera |
| <i>Director de la página Web:</i> | Miguel Zafra Anta |

Autores

Abel Fabre, Francesc, SJ (II-16)

Presidente del Instituto Borja de Bioética, Universidad Ramón Llull, Esplugues de Llobregat (Barcelona). Doctor en Medicina, Ginecólogo

Aceña Luján, Óscar (IV-43)

Psiquiatra Infanto-Juvenil. Sección de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Albelda de la Haza, María Luisa (I-14)

Licenciada en Derecho. Abogada de Asjusa-Letramed, Madrid

Allué Martínez, Xavier (III-35, VII-68)

Pediatra. Doctor en Antropología. Consultor de Pediatría del Institut Català de la Salut, Tarragona

Altisent Trota, Rogelio (IV-38)

Doctor en Medicina. Médico de Familia. Centro de Salud Actur Sur, Zaragoza. Grupo de Investigación en Bioética del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Profesor Asociado, Universidad de Zaragoza. Graduado en Bioética

Andrés Domingo, María Almudena (IV-47)

Ginecóloga. Centros Municipales de Salud del Ayuntamiento de Madrid. Máster en Autoconocimiento, Sexualidad y Relaciones Humanas

Antona Rodríguez, Alfonso (IV-47)

Antropólogo. Asesor de la Dirección General de Salud Pública. Madrid Salud, Ayuntamiento de Madrid

Asensi Pallarés, Eduardo (VI-64)

Licenciado en Derecho. Abogado Socio de Asjusa-Letramed, Madrid

Astete Álvarez, Carmen (I-12)

Pediatra y Genetista. Profesora de Bioética. Centro de Bioética, Facultad de Medicina. Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, Santiago (Chile). Magíster en Bioética (OPS/OMS)

Astray Sanmartín, Amelia (V-58)

Pediatra. Centro de Salud Guadalix de la Sierra, Área 5, Madrid. Magíster en Cuidados Paliativos. Magíster en Bioética

Baldellou Vázquez, Antonio (III-26)

Profesor Titular de Pediatría. Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza. Unidad de Enfermedades Metabólicas, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza. Grupo de Investigación Neurometabólico, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, Zaragoza

Barbero Gutiérrez, Javier (V-52)

Psicólogo Clínico. Servicio de Hematología, Hospital Universitario La Paz, Madrid. Magíster en Bioética (UCM)

Barrio Cantalejo, Inés María (I-5)

Doctora en Enfermería. Coordinadora de la Unidad de Gestión del Conocimiento. Hospital de Baza, Granada. Magíster en Bioética (UCM)

Beca Infante, Juan Pablo (I-12)

Doctor en Medicina. Pediatra neonatólogo. Profesor Titular de Bioética. Centro de Bioética, Facultad de Medicina. Clínica Alemana Universidad del Desarrollo, Santiago (Chile). Magíster en Bioética (OPS/OMS)

Bello Colmenero, Isabel (V-60)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Hija de la Caridad. Directora de 'Casa de Belén', Madrid

Benavides Benavides, Ana (II-19)

Doctora en Medicina. Pediatra genetista. Unidad Funcional de Genética, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo

Borrás Pérez, María Victoria (VII-77)

Doctora en Medicina. Pediatra. Servicio de Pediatría, Hospital General de Granollers (Barcelona)

Callabed Carracedo, Joaquín (III-30)

Doctor en Medicina. Pediatra. Director del Club de Pediatría Social, Barcelona. Magíster en Bioética (UCM)

Cambra Lasaossa, Francisco José (V-54)

Doctor en Medicina. Pediatra, especialista en Medicina Intensiva. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona. Máster en Bioética. Profesor Asociado de Pediatría. Universitat de Barcelona

Cantero Martínez, Josefa (IV-42)

Profesora Titular de Derecho Administrativo. Universidad de Castilla-La Mancha, Albacete

Cañete Díaz, Alfonso (VII-73)

Doctor en Medicina. Jefe del Servicio de Pediatría, Hospital Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes (Madrid). Máster en Dirección y Administración de Servicios Sanitarios (FGC-UPF)

Catá del Palacio, Elena (V-56)

Trabajadora Social. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Ceñal González-Fierro, María Jesús (IV-44)

Pediatra. Jefe de Sección de Pediatría, Hospital de Móstoles (Madrid)

Chueca Guindulain, María Jesús (III-29)

Doctora en Medicina. Pediatra. Hospital Virgen del Camino, Pamplona (Navarra)

Cilleruelo Ortega, María José (VII-69)

Doctora en Medicina. Pediatra. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda (Madrid)

Conill Sancho, Jesús (I-3)

Catedrático de Filosofía Moral. Universidad de Valencia

Cornellà i Canals, Josep (IV-45,48)

Doctor en Medicina. Pediatra y Psiquiatra. Centre Mèdic i Psicopedagògic Vèrtex, Girona

Cortina Orts, Adela (I-3)

Catedrática de Ética y Filosofía Política. Universidad de Valencia. Directora de la Fundación ÉTNOR

Couceiro Vidal, Azucena (I-11)

Doctora en Medicina. Profesora de Teoría de la Medicina y Bioética, Universidad Autónoma de Madrid. Magister en Bioética (UCM)

De Abajo Iglesias, Francisco José (VI-61)

Profesor Titular del Departamento de Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Alcalá de Henares. Jefe de la Unidad de Farmacología Clínica, Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares (Madrid). Magister en Bioética (UCM)

De Andrés-Trelles, Fernando (VI-63)

Catedrático de Farmacología, Universidad Complutense de Madrid. Miembro del Comité Pediátrico de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid

De la Torre Díaz, Francisco Javier (II-18)

Director de la Cátedra de Bioética, Universidad Pontificia Comillas, Madrid. Doctor en Derecho, Licenciado en Filosofía. Licenciado en Teología Moral

De los Reyes López, Manuel (I-10, VII-70,77, G-80)

Doctor en Medicina. Cardiólogo. Jefe de Sección del Instituto de Cardiología, Madrid. Magister en Bioética (UCM). Ex-Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

De Montalvo Jääskeläinen, Federico (IV-39,46, VII-78)

Doctor en Derecho. Profesor de Derecho Constitucional, Universidad Pontificia Comillas (ICADE), Madrid. Socio Director de Asjusa-Letramed, Madrid. Abogado de ZURICH España

Del Rincón Fernández, Carola (V-56)

Psicóloga. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. Magister en Cuidados Paliativos

Delgado Marroquín, María Teresa (IV-38)

Doctora en Medicina. Médico de Familia. Centro de Salud Actur Sur, Zaragoza. Grupo de Investigación en Bioética del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Profesora Asociada, Universidad de Zaragoza. Máster en Bioética

Delgado Pérez, Rudesindo (V-60)

Licenciado en Ciencias de la Educación. Capellán de 'Casa de Belén'. Ex-Director del Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española, Madrid

Díaz Huertas, José Antonio (III-32)

Pediatra. Unidad de Pediatría Social. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Domingo Moratalla, Agustín (I-6)

Profesor Titular de Filosofía Moral y Política, Universidad de Valencia

Domingo Moratalla, Tomás (I-8,13)

Doctor en Filosofía. Profesor de Filosofía Moral. Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política II (Ética y Sociología), Universidad Complutense de Madrid

Dones Sánchez, Mónica (V-52)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Instituto San José (OHSJD), Madrid. Magister en Bioética (UCM)

Esquerda Aresté, Montserrat (IV-40,41)

Doctora en Medicina. Pediatra. CSMIJ Sant Joan de Déu, Lleida. Licenciada en Psicología. Máster en Bioética. Profesora Asociada de Bioética, Facultad de Medicina, Universidad de Lleida

Esteban Benavides, Marta (VII-76)

Licenciada en Derecho y Periodista. Coordinadora de la sección de Normativa, Diario Médico. Madrid

Faya Barrios, Mar (IV-43)

Psiquiatra Infanto-Juvenil. Sección de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Feito Grande, Lydia (I-2, II-17)

Doctora en Filosofía y Letras. Profesora de Bioética. Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid. Magister en Bioética (UCM). Máster en Neuropsicología cognitiva y Neurología conductual (UCM)

Fernández Cortizo, María Jesús (VI-63)

Farmacóloga Clínica. Miembro del Comité Pediátrico y Jefe de Servicio de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid

Fillol Cuadrado, Asunción (V-56)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Fuentes Varela, Arturo (II-24)

Pediatra neonatólogo. Complejo Hospitalario de Ourense. Experto en Bioética (F. Paideia-UCM)

Galende Domínguez, Inés (VI-62)

Doctora en Medicina. Farmacóloga Clínica. Jefe de Servicio, Área de Investigación y Estudios sanitarios, Agencia Laín Entralgo, Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Magister en Bioética (UCM)

García Algar, Óscar (VII-75)

Doctor en Medicina. Pediatra. Hospital del Mar, Barcelona. Profesor Asociado de la Universidad Autónoma de Barcelona

García Miguel, Purificación (V-53)

Doctora en Medicina. Pediatra. Jefe de Hemato-Oncología Pediátrica y TPH. Hospital Infantil Universitario La Paz, Madrid

García Romera, Encarnación (V-59)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

García-Onieva Artazcoz, María (III-25)

Doctora en Medicina. Pediatra. Centro de Salud de Entrevías, Área 1, Madrid. Magister en Bioética (UCM)

Gasull Vilella, María (VII-71)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Profesora de Legislación y Ética en Enfermería (EUE), Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Universidad Autónoma de Barcelona. Licenciada en Humanidades. Experta en Bioética (UCM)

Gérvas Camacho, Juan (III-25)

Doctor en Medicina. Médico General Rural. Canencia de la Sierra, Garganta de los Montes y El Cuadrón (Madrid). Profesor de la Escuela Nacional de Salud Pública y de la Universidad Autónoma, Madrid. Coordinador Equipo CESCOA

Gil Díaz, Carlos (VII-76)

Licenciado en Derecho y Periodista, especializado en Bioética y Derecho Sanitario. Director del programa Gestiona Salud (Gestiona Radio), Madrid. Ex-redactor jefe de Diario Médico

Goikoetxea Iturregui, María Jesús (III-33)

Licenciada en Psicología. Licenciada en Teología. Profesora de Bioética y Psicología de la Salud. Universidad de Deusto, Bilbao. Magister en Bioética (UCM). Experta en Salud Mental

Gómez de Terreros Guardiola, Montserrat (III-27)

Profesora Titular de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Sevilla

Gómez de Terreros Sánchez, Ignacio (III-27)

Profesor Titular de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Sevilla. Jefe del Servicio de Pediatría, Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

González de Dios, Javier (VII-66)

Jefe del Servicio de Pediatría, Hospital de Torrevieja (Alicante). Profesor del Departamento de Pediatría, Universidad Miguel Hernández, Alicante. Codirector de la revista Evidencias en Pediatría

González Morán, Luis (I-9)

Doctor en Derecho. Profesor de Derecho Civil, Universidad de Oviedo. Licenciado en Teología

González-Lamuño, Domingo (III-26)

Profesor Titular de Pediatría. Universidad de Cantabria. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander

Gracia Guillén, Diego (I-4)

Catedrático de Historia de la Medicina y Bioética. Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid. Director del Magister en Bioética de la UCM. Director de la Fundación Xavier Zubiri

Graell Berna, Montserrat (IV-43)

Doctora en Medicina. Psiquiatra Infanto-Juvenil. Sección de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Gutiérrez Martínez de Compañón, Rosa (II-23)

Pediatra. Centro de Salud Rekaldeberri, Bilbao

Hernández de la Calle, Isidora (IV-49)

Ginecóloga. Hospital Universitario Materno-Infantil Vall de Hebrón, Barcelona. Grupo de Trabajo Ginecología de Infancia y Adolescencia de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia

Hernando Robles, Pablo (I-11)

Psicólogo. Director de los Servicios de Atención al Cliente. Corporación Sanitaria Parc Taulí, Sabadell (Barcelona). Magíster en Bioética (UCM)

Hidalgo Vicario, María Inés (IV-45)

*Doctora en Medicina. Pediatra. Centro de Salud Barrio del Pilar, Área 5, Madrid. Directora de la revista *Pediatría Integral*. Acreditada en Medicina de la Adolescencia*

Horno Goicoechea, Pepa (IV-36)

Psicóloga. Consultora en Infancia, Afectividad y Protección. Espirales Consultoría de Infancia, Madrid

Labayru Echeverría, María Teresa (VII-74)

Pediatra. Servicio de Pediatría, Hospital de Cruces, Baracaldo (Vizcaya)

Lacadena Calero, Juan Ramón (II-15,21)

Catedrático de Genética. Profesor Emérito de la Universidad Complutense, Madrid. Máster en Bioética (UPComillas)

Lázaro González, Isabel E (IV-39)

Doctora en Derecho. Directora de la Cátedra Santander de Derecho y Menores, Universidad Pontificia Comillas, Madrid

López Alonso, Marta (I-7)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid. Licenciada en Teología Moral. Máster en Bioética (UPComillas)

López de Heredia Goya, Jon (II-23)

Doctor en Medicina. Pediatra neonatólogo. Hospital de Cruces, Barakaldo (Bizkaia). Magíster en Bioética (UCM)

López Martínez, María Dolores (IV-44)

Doctora en Medicina. Médico de Familia. Endocrinóloga y Hematóloga. Centro de Salud Justicia, Área 7, Madrid. Magíster en Bioética (UCM)

López Robledillo, Juan Carlos (VII-72)

Doctor en Medicina. Pediatra y Reumatólogo. Unidad de Reumatología Pediátrica, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. Máster en Gestión de Calidad de Servicios de Salud

Marcos del Cano, Ana María (V-57)

Profesora Titular del Departamento de Filosofía del Derecho. Facultad de Derecho (UNED). Secretaria General de la UNED

Martín Espíldora, María Nieves (IV-38)

Doctora en Medicina. Pediatra. Centro de Salud Actur Sur, Zaragoza. Grupo de Investigación en Bioética del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud. Profesora Asociada, Universidad de Zaragoza. Máster en Bioética

Martínez González, Carmen (III-31,32)

Pediatra. Centro de Salud San Blas, Parla (Madrid). Magíster en Bioética (UCM). Máster en Psicoterapia Psicoanalítica (UPComillas)

Martínez Marcos, Álvaro (V-59)

Diplomado Universitario en Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Martino Alba, Ricardo (V-55,59)

Doctor en Medicina. Pediatra, especialista en Medicina Intensiva. Coordinador de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. Magíster en Calidad Asistencial. Diplomado en Bioética

Masiá Clavel, Juan, SJ (II-22)

Profesor Emérito de Bioética, Universidad de Sophia (Tokyo, Japón). Profesor Invitado de Bioética, Universidad de Santa Catalina (Shikoku, Japón)

Massé García, Carmen (II-18)

Médico de Familia. Licenciada en Teología Moral. Máster en Bioética (UPComillas)

Miquel Fernández, Eva (IV-41)

Médico de Familia. Centro de Asistencia Primaria de Balaguer, Lleida

Monleón Luque, Manuel (V-55)

Doctor en Medicina. Pediatra, especialista en Medicina Intensiva. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. Magíster en Cuidados Paliativos

Montalvo Fernández, Genay (V-58)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid

Montalvo Rebuelta, Pablo (VI-64)

Licenciado en Derecho. Abogado de Asjusa-Letramed, Madrid

Mora i Previ, Miguel (V-60)

Maestro de Primaria. Postgrado en Teología Fundamental y Acompañamiento Espiritual. Director de la Fundación 'Acompaña-Ca n'Eva'. Colaborador del Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat (Barcelona)

Moreno Alemán, Javier (VII-78)

Profesor de Ciencias Políticas y de la Administración, Universidad Pontificia Comillas (ICADE), Madrid. Socio Director de Asjusa-Letramed, Madrid. Abogado de ZURICH España

Muñoz Calvo, María Teresa (IV-44)

Doctora en Medicina. Pediatra y Endocrinóloga. Servicio de Endocrinología, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. Profesora Asociada del Departamento de Pediatría, Universidad Autónoma de Madrid

Muñoz Genís, Antoni (IV-45)

Profesor de Filosofía. Escola Vedruna, Malgrat de Mar (Barcelona)

Nogales Espert, Ángel (VII-67)

Catedrático de Pediatría, Decano de la Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid. Jefe del Departamento de Pediatría, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid

Núñez Cubero, María Pilar (II-20, IV-50)

Doctora en Medicina. Ginecóloga. Profesora de Bioética, Universidad Ramón Llull, Barcelona. Magister en Bioética (UCM)

Ogando Díaz, Beatriz (I-13)

Doctora en Medicina. Médico de Familia. FEMYTS, Madrid. Magister en Bioética (UCM)

Parra Martínez, María Isabel (IV-37)

Pediatra. Centro de Salud Barrio del Pilar, Madrid. Magister en Bioética (UCM). Experta en Intervención Comunitaria

Pérez Álvarez, María Teresa (VII-69)

Pediatra. Jefe de Unidad Técnica de Evaluación, Madrid Salud, Ayuntamiento de Madrid

Pérez-Serrano Liaño, Paloma (VII-73)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Supervisora de Calidad y Formación. Hospital del Henares, Coslada (Madrid). Master en Gestión de Servicios Sanitarios y Master en Calidad Asistencial

Pifarré Paredero, Josep (IV-40)

Doctor en Medicina. Psiquiatra. Director del Servicio de Psiquiatría. Hospital Santa María, Lleida. Profesor Asociado, Facultad de Medicina, Universidad de Lleida

Piñero Pérez, Roi (VII-69)

Pediatra. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, (Madrid)

Plaza López de Sabando, Diego (V-53)

Pediatra. Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital Infantil Universitario La Paz, Madrid

Riaño Galán, Isolina (III-29, VII-77)

Doctora en Medicina. Pediatra. Hospital San Agustín, Avilés (Asturias). Magister en Bioética (UCM)

Rodríguez Jiménez, María José (IV-49)

Ginecóloga. Hospital Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes (Madrid). Grupo de Trabajo Ginecología de Infancia y Adolescencia de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia

Romeo Malanda, Sergio (IV-51)

Doctor en Derecho. Profesor de Derecho Penal, Facultad de Ciencias Jurídicas, Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

Rubio Rubio, José María (I-10)

Profesor Titular de Patología General. Profesor de Bioética. Facultad de Medicina, Universidad de Sevilla. Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla

Ruiz Lázaro, Patricio José (IV-37)

Doctor en Medicina. Pediatra. Consulta Joven 'Espacio 12-20' (Proyecto de participación comunitaria de adolescentes). Centro de Salud Manuel Merino, Alcalá de Henares (Madrid)

Rus Palacios, Macarena (V-55,58)

Pediatra. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid. Magister en Cuidados Paliativos

Sánchez González, Miguel Ángel (I-1)

Profesor Titular de Historia de la Ciencia y Bioética. Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid. Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna y Endocrinología. Licenciado en Filosofía. Magister en Bioética (UCM)

Sánchez Jacob, Marta (III-28, VII-70, G-80)

Doctora en Medicina. Pediatra. Centro de Salud La Victoria, Valladolid. Magister en Bioética (UCM). Especialista Universitario en Discapacidad Infantil (UCM)

Sánchez Serrano, María (IV-49)

Ginecóloga. Hospital Universitario Doctor Peset, Valencia. Grupo de Trabajo Ginecología de Infancia y Adolescencia de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia

Sanz Martín, Javier (VII-78)

Licenciado en Derecho y Administración de Empresas (UPCo-ICADE). Licenciado en Ciencias Políticas y de la Administración. Abogado de Asjusa-Letramed, Madrid. Abogado de ZURICH España

Sastre Urgellés, Ana (V-53)

Pediatra. Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica. Hospital Infantil Universitario La Paz, Madrid

Segura Benedicto, Andreu (III-25)

Médico, Especialista en Salud Pública. Profesor del Institut d'Estudis de la Salut, Barcelona

Segura Matute, Susana (V-54)

Pediatra, especialista en Medicina Intensiva. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario Sant Joan de Déu, Barcelona

Serrano Castro, María Antonia (VI-63)

Doctora en Medicina. Farmacóloga Clínica. Jefe de Área, responsable de ensayos clínicos con medicamentos de uso humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, Madrid. Máster en Bioética (UCM)

Serrano Molina, Alberto (IV-46)

Profesor de Derecho Civil, Universidad Pontificia Comillas, Madrid

Serret Serret, María (VII-71)

Diplomada Universitaria en Enfermería. Profesora de Enfermería Materno-Infantil (EUE), Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Universidad Autónoma de Barcelona. Máster en Ciencias de la Enfermería

Simón Lorda, Pablo (I-5)

Doctor en Medicina. Director del Área de Ciudadanía y Ética. Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada. Médico de Familia. Máster en Bioética (UCM). Máster en Dirección y Administración de Servicios Sanitarios (FGC-UPF)

Tagarro García, Alfredo (VII-79, CD)

Doctor en Medicina. Pediatra. Servicio de Pediatría, Hospital Infanta Sofía, San Sebastián de los Reyes (Madrid)

Terribas i Sala, Núria (II-16)

Jurista. Directora del Instituto Borja de Bioética, Universidad Ramón Llull, Esplugues de Llobregat (Barcelona). Directora del Máster en Bioética de la URL

Tovar Larrucea, Juan Antonio (VI-65)

Catedrático de Pediatría, Universidad Autónoma de Madrid. Jefe del Departamento de Cirugía Pediátrica. Hospital Universitario La Paz, Madrid

Urra Portillo, Francisco Javier (III-34)

Doctor en Psicología. Profesor de la Facultad de Psicología y de la Escuela de Enfermería, Universidad Complutense de Madrid

Uruñuela García, Luis Miguel (III-33)

Licenciado en Pedagogía. Terapeuta. Director de la Asociación Educativa Berriztu, Bilbao

Vall Combelles, Oriol (VII-75)

Doctor en Medicina. Jefe del Servicio de Pediatría, Hospital del Mar, Barcelona. Profesor Titular de Pediatría, Universidad Autónoma de Barcelona

Viñas Salas, Joan (IV-40)

Catedrático de Cirugía. Profesor de Bioética, Facultad de Medicina. Rector de la Universidad de Lleida. Hospital Universitario Arnau de Vilanova, Lleida. Máster en Bioética

Presentación

Mis primeras palabras al presentar este libro **–Bioética y Pediatría, *Proyectos de vida plena***– no pueden ser más que de gratitud y satisfacción.

Es de justicia que exprese, en primer lugar, un profundo agradecimiento a los dos editores que han llevado a cabo la coordinación de esta magna obra, en tan poco tiempo y con tanta calidad. No es frecuente encontrar personas capaces de asumir un compromiso tan serio y esforzado como el que han culminado los doctores Manuel de los Reyes López y Marta Sánchez Jacob, y además, que lo hayan hecho de modo tan brillante. Personalmente nunca dudé de que lo llevaran a cabo, pero también intuía que el peaje de esfuerzo, sacrificio, constancia, rigor y método, iban a ser muy altos. Sé de su entrega a este proyecto desde la idea inicial y de la buena coordinación entre ellos, de la extraordinaria disposición que han mostrado hacia todos y cada uno de los autores, y de los intentos de sumar e integrar a personas de muy diversas disciplinas y ámbitos laborales. Incluso conocí el empeño que han tenido en lograr una amplia representación de autores de la plural geografía española, y de algunos exponentes de Latinoamérica. Todo eso les honra, y yo quiero develarlo ahora porque tampoco es habitual encontrar ese talante de sensibilidad y buen hacer en gente tan ocupada y demandada.

El pilar básico que sustenta este volumen, grande en contenidos y en extensión, lo constituyen sus autores. Supe desde el principio el entusiasmo con que recibieron la propuesta de participar y sé bien, y además lo valoro mucho, que la inmensa mayoría cumplió satisfactoriamente los plazos encomendados. La sugerencia de que algunos autores trabajaran en equipo en ciertos capítulos dio sus frutos, y los lectores sabrán apreciar la riqueza de que existan visiones complementarias o discrepantes acerca del mismo o de similares problemas.

Los autores al orientar sus respectivos temas, y la creatividad de los editores al incorporar tal variedad de capítulos con títulos tan sugerentes, van a conseguir que este libro logre varias cosas casi simultáneamente. Primero, que si ya era esperado lo sea con fundamento, porque no hay precedente en español –y con el mismo marco, hechura y piezas, tampoco en lengua inglesa– que abarque tal cantidad de materias y enfoques. Segundo, que si ya era deseado ahora se aprecie más aún, por poner en común todo lo mucho y bueno que tantas personas solventes dicen, escriben y practican en el día a día. Tercero, que se haga necesario y quizá de referencia ineludible, porque profundiza en asuntos muy complejos y variados con un conocimiento expositivo de alto nivel y desde nuestro contexto sociocultural hispano. Y es aquí donde reside otro de sus valores añadidos, ya que sin conocer la realidad del entorno más cercano –y desgraciadamente, a veces tan lejano pese a su proximidad– no es posible tener perspectiva, juicio crítico ecuánime y ganas de mejorar.

A la gratitud expresada se une una enorme satisfacción, que en lo personal ya he destacado en las líneas que anteceden. Pero hay otro aspecto clave de este libro, en un plano institucional, que revaloriza la labor desarrollada por la *Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha* en sus últimos tiempos. Coincidiendo con la presentación de este volumen, finaliza el periodo de la Junta directiva que me honro en presidir. Durante seis años al frente de nuestra Sociedad ha habido un horizonte y unos objetivos claros: contribuir a la formación continuada de todos sus socios y de cualquier profesional sanitario que quisiera beneficiarse de nuestras actividades; y poner en marcha iniciativas y tareas que se pudieran plasmar en resultados tangibles para nuestros asociados y la comunidad de pediatras en general. Este libro cumple esas dos aspiraciones y supone, ante todo, un servicio a los pediatras y a otros colecti-

vos que también se preocupan por la infancia y la adolescencia. Es un libro, pues, cuyo alcance final supera las pretensiones iniciales más optimistas. El apoyo de nuestra Sociedad al asumir el patrocinio y sufragio de esta importante obra, colma los planes de acción que como institución nos propusimos hace más de un lustro. Por esa razón nada podría satisfacernos más que tuviera éxito, porque se lo merecen todos los que han colaborado en él. Pero además, que se convierta dentro de poco en lo que se llama un texto intemporal o un clásico, porque el privilegio de ser el primero ya lo tiene. Confío en que con este trabajo se refuercen los cimientos del edificio de la Bioética y del Biodere-

cho en nuestro país, en lo que atañe al vasto mundo de la Pediatría; los editores y autores de este libro tendrán mucho que ver en ello, porque son dignos representantes de esas disciplinas y cualificados ejemplos de buen quehacer profesional. Finalmente, deseo que a todos nos sirva de gran provecho su lectura atenta y la obligada reflexión sobre asuntos de tanto calado.

Madrid, 15 de mayo de 2010

Dra. María Teresa Muñoz Calvo

Presidenta

Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha

Prólogo

Es norma habitual que las palabras iniciales de un libro sean escritas al final, cuando ya está prácticamente concluida la tarea editorial previa a la impresión. De ese modo se tiene una perspectiva global de todo lo que ha supuesto su gestación, el desarrollo de una aventura intelectual y vital que culmina con la obra que el lector o el estudioso tiene ante sus ojos. Y en esa tesitura estábamos cuando apareció en la memoria el fragmento de una dedicatoria personal a uno de los editores, escrita hace cinco lustros por el autor de su libro, que reza así: “...con el deseo de que nunca pierda la esperanza. Y con la amistad de...”. Al transcribirlas, de repente, se verbalizaron diversas secuencias y fueron sucediéndose numerosos rostros y multitud de mensajes que pugnaban por salir para su desvelamiento. Se acababa de abrir el arca de los recuerdos, de los afectos, de los anhelos, de los retos, de los vínculos, de la gratitud en suma. Por ese sencillo motivo se nos antoja difícil resumir tantas vivencias en torno a este libro, ocurridas en sólo año y medio desde la idea primigenia hasta su materialización. Pero consideramos un deber hacerlo porque conlleva una satisfacción no disimulada y, además, porque es su verdadera intrahistoria. Por eso, antes de nada hay que dar razones del por qué y para qué esta publicación, es decir, tratar de justificar su existencia y destino, y a ello nos disponemos.

El fin esencial de la Pediatría es promover la salud integral del niño y del adolescente. Y ese horizonte es tan amplio, que sitúa al pediatra en un lugar privilegiado de nuestra sociedad para que desempeñe también, y a la par, los papeles de educador y abogado defensor en aras de lograr el bienestar de los niños y sus familias. En el fondo y en la forma es una tarea integradora apasionante que arrostra indudables obligaciones y para la que se necesita, sin duda alguna, gran vocación. Pero a su vez, la práctica asistencial del pediatra –o de otros profesionales que también atienden

a la infancia– tiene la peculiaridad de acontecer en un marco triangular ineludible: el niño, auténtico sujeto de nuestra actuación cualesquiera que sean su edad, madurez y condiciones de vida; los padres, otros miembros de la familia o los responsables legales del menor, incluyendo las instituciones encargadas de velar por sus derechos; y el médico, sin excluir de ningún modo a otros profesionales también necesarios en la relación sanitaria pediátrica. Este hecho diferencial, que aumenta el número de actores y de escenarios posibles, complica la relaciones intersubjetivas e implica especiales consideraciones. Pero que las situaciones sean múltiples, complejas y polifacéticas, no implica que sean imposibles de reflexionar y tratar adecuadamente. Que se entremezclen hechos y valores y que se expresen en un mosaico ilimitado de actitudes y comportamientos, no debiera impedir el ejercicio responsable de su correcto abordaje.

Ante semejante encrucijada el plus de exigencia estaba servido; sin embargo, paradójicamente, había un vacío sin cubrir. No conocíamos precedente similar en español, ni tampoco en otra lengua de uso común, que hubiera pretendido una visión realmente integradora y honda a la vez de los dos ámbitos que engloba el título de este libro: **Bioética y Pediatría**. Había, eso sí, muy variados textos y artículos de revisión, documentos de consenso local e incluso monografías relativas a ciertas submaterias de esas disciplinas, que aunaban con diversa fortuna ambos enfoques. Quizá faltaba algo más, un intento de corpus que se adentrara con amplitud y altura de miras en dichas sendas, desde nuestro contexto sanitario, social, cultural y legal. Y surgió esta iniciativa aglutinadora, donde la conjunción copulativa –y– es un elemento clave de cohesión entre dos campos, sin subsumir uno en el otro. Felizmente, echando una mirada atrás, comprobamos que se produjo un fecundo diálogo pluri, inter y transdisciplinar,

y se cumplió de sobra la exigencia básica que congregó este encuentro.

Desde el principio abordamos la edición de este libro con humildad, fundamentalmente por el enorme desafío planteado. Pero era necesario proponerse metas elevadas, un gran proyecto que uniera a muchas personas en muchos asuntos. Intuíamos las dificultades del camino pero siempre confiamos en quienes se invitó a colaborar. También, por supuesto, en nuestra seriedad y dedicación entusiasta a la tarea asumida, y sobre todo en la confianza otorgada por la Junta directiva de la *Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha* para llevar a buen puerto esta encomienda. En la elección de los autores hubo claridad y acuerdo: atraer a las personas más idóneas por sus conocimientos, experiencia y talento. En la adjudicación de los temas se buscó la adecuación de éstos a la probada cualificación de cada autor. El libro se dividió en siete partes y la lectura somera de los títulos de cada diferente sección o de sus capítulos respectivos, puede dar una idea de cuán complicada y a veces conflictiva iba a ser la reflexión y el debate, incluso presumiendo el rigor y la sinceridad de los planteamientos, o la cooperación y la generosidad de los autores. En el texto se libra una cierta pugna dialéctica entre las numerosas voces –a veces polisémicas– y los conceptos que sucesivamente van apareciendo. Por eso, en un intento de clarificación tanto de lenguaje como de contextos, se ha compilado un rico glosario que esperamos ilustre y cohesione las ideas. Y finalmente, como valor añadido, se ofrece una selección de imágenes de fotografía humanitaria, retazos de infancias y miradas que debieran producirnos un aldabonazo en la conciencia.

Hubo siempre una intención definida y firme en la línea editorial: aunque el análisis de cada cuestión abordada fuera exhaustivo y ponderado, nunca íbamos a alimentar la tentación de agotar las discusiones, ya que eso sería fatuo además de inútil. Sabemos que hay quien piensa que ya hay temas cerrados, por espinosos y conflictivos, que sólo admiten posturas extremas irrenunciables, no conciliables; y además que no hay que tocarlos, porque despiertan lo mejor y lo peor de cada persona al estar preñados de emociones, sentimientos o creencias. Quienes eso afirman quizá estén presos de la comodidad o la tibieza, de la intransigencia o de certezas incondicionales e irrefutables, de algunos miedos o de intereses partidistas, acaso tengan afán de tranquilizar auditorios cautivos o a sectores ideológicamente afines y endogámicos, o tal vez un poco de todo. Nada

más alejado de nuestra hoja de ruta, pues el objetivo primordial era otro: hacer aflorar los problemas éticos que subyacen en cada situación y circunstancia concreta y, obviamente, ayudar a pensar o a decidir con mesura, argumentación y prudencia. Pero algo tan sencillo de decir, no resulta fácil de aplicar. Por eso, para lograrlo, se dio enorme libertad de creación y de expresión a todos los autores –capital humano con sabiduría–, en un marco predeterminado de respeto mutuo entre su trabajo y la tarea de los editores. La extraordinaria disponibilidad de los primeros y la perseverancia de los segundos hizo el resto.

La apuesta de aunar profesionales de diversas disciplinas y campos de actuación, e invitarles a compartir diálogo crítico en sus respectivos temas era arriesgada, pero a la postre ha sido muy satisfactoria. Se ha hecho realidad tangible y sentida en el libro lo que muchas veces sólo es teoría o deseo vano, a saber: favorecer la autonomía individual de cada autor sin que recibiera consignas previas; fomentar la pluralidad de ideas y maneras de expresarlas en el quehacer cotidiano; aceptar la heterodoxia como ejemplo cívico de tolerancia y de convivencia en la discrepancia, desde la mejor voluntad de entendimiento de cada parte; transmitir honestamente a la ciudadanía mensajes de compromiso, solidaridad y entrega de tantos y tantos profesionales –y de un sinnúmero de familias, de voluntarios, de organizaciones e instituciones– con dedicación y preocupación hacia el mundo de la infancia y la adolescencia; y finalmente, casi de soslayo y a propósito, dejar cabos sueltos, preguntas y matices pendientes, sin la enfermiza obsesión de querer bloquear o blindar ciertos asuntos porque se estime que son inoportunos o imposibles de tratar con la suficiente madurez y responsabilidad. Todo lo anterior nos conduce a afirmar con vehemencia tres cosas: que el trabajo en equipo ha funcionado porque había ilusión personal y colectiva en este proyecto, que el resultado final supera con creces las expectativas más optimistas, y que el mérito debe ser justamente compartido por todos los que han intervenido.

El objetivo principal perseguido con esta obra es claro y evidente: conseguir la mayor difusión posible entre sus destinatarios principales, los pediatras, sin olvidar a otros profesionales que también atienden en sus áreas respectivas a niños y adolescentes –médicos de familia, enfermeras, psicólogos, educadores, trabajadores sociales, juristas, etc.–. Es, pues, una oferta orientada a la excelencia profesional en varios campos.

Nuestra sociedad –llamada del bienestar pero en flagrante crisis económica, política, social y de valores– experimenta una creciente medicalización, fases de ceguera deshumanizadora, y no pocas veces está bastante desubicada respecto a sus necesidades más acuciantes. La ética tiene mucho que decir aquí porque tiene que ver con el estudio y cultivo de los hábitos o de las costumbres de los seres humanos, y sabemos que éstas pueden ser de dos tipos: positivas o virtuosas y negativas o viciosas. Desarrollar valores virtuosos conlleva promover la perfección de la naturaleza humana, y esto hace posible la ‘vida plena’, es decir, la felicidad. Por eso mismo este libro es de ‘Bioética y Pediatría’, porque la ética trata de lo que se nos puede exigir y a lo que podemos y debemos aspirar. La Bioética, al ser una ética aplicada, es un ‘saber práctico’, es una nueva forma de saber, pero no sólo de ‘saber hacer’ técnicamente sino de ‘saber obrar’ tras reflexionar sobre los problemas éticos existentes. En lo que se refiere a la atención pediátrica hay aspectos técnicos de difícil o incierto manejo y cuestiones de habilidad relacional que no son mero procedimiento estratégico; pero sin duda, también existen conflictos éticos que la mayoría de las veces superan el simple dilema para adquirir la categoría de problema moral.

Los editores en su cuota y los autores en la suya, asumen por pura coherencia la posibilidad de crítica a sus planteamientos, y la aceptan con las reglas de juego de la franqueza y la ecuanimidad a la hora de rebatir o contraponer otros argumentos también respetables. Todo lo que no sea un debate plural, racional, transparente, respetuoso y prudente como el que se merecen asuntos de tanta enjundia, queda fuera de nuestro estilo y campo de acción. Esto debe ser así y no de otro modo, porque si de la honradez y del rigor intelectual no hay que dudar a priori, tampoco se debería prejuzgar la bonhomía moral de quienes practican cotidianamente un auténtico ejercicio de funambulismo en lo que atañe a la razonabilidad ética.

El espíritu de esta obra y lo que sus autores han querido ofrecer tiene una pretensión pedagógica nada ambigua, y se aleja a velocidad sideral de ciertas actitudes o comportamientos gregarios. Este libro contribuye de manera palmaria a instruir y educar en valores. Por eso, porque estamos convencidos de que esa debería ser la norma y no la excepción, nos preocupan ciertas cosas. La educación moral de la ciudadanía no puede ni debe convertirse en moda pasajera al albur partidista, en retórica hueca o demagogia barata que

sirva de arma arrojadiza desde posiciones relativistas o fundamentalistas, vengan de donde vengan, y que impongan los mínimos pactos. Igualmente, el monopolio de la verdad o un único discurso ético no puede ni debe imponerse en las sociedades civiles, ya que sólo la deliberación participativa hace posible acuerdos prudentes que respeten a todos los posibles interlocutores y velen, compasivamente y en justicia, por quienes aparecen como invisibles a los demás. Todos somos co-responsables y tenemos, sin excepción alguna que valga, un desafío presente y venidero en esta causa.

Hay dos palabras cuasi místicas en el tiempo actual: crisis y esperanza. Desgraciadamente impera la primera sobre la segunda en el panorama social y el porvenir parece muy incierto. Vivimos una época de la vida española donde con harta frecuencia el ambiente sanitario, social, político, judicial o religioso se pincela y empaña con notas de desasosiego, desesperanza, enfrentamiento o incluso catastrofismo. A veces se observa superficialidad, banalización o dogmatismo al analizar ciertos problemas científicos y de salud que realmente preocupan. Hay notables excesos de impertinencia, petulancia y soberbia desde posiciones ideológicas de distinto signo. Se detecta encono, rencor y acritud como formas habituales de desautorizar, ningunear o humillar al adversario. Sorprenden ciertas maniobras de manipulación informativa falseando impudicamente la verdad, convirtiendo los datos en opinión mudable o en eslogan adulterado. Aún más grave, se suplantán sin rubor la argumentación sensata y serena por la histeria y el griterío, el engaño, la impostura o la mentira, sin que por ello se asuman las debidas responsabilidades públicas ante los ciudadanos. Y decepciona bastante ver cómo el sofisma y la soflama se corean y aplauden con demasiada indulgencia. Al final cunde el desánimo, el pesimismo, la angustia, el descreimiento, la desafección, la inacción o la huída egoísta que evade el compromiso. Pareciera que todo vale, sea cual fuere el precio a pagar, que lo único que importa es el poder, el éxito fácil o el enriquecimiento rápido, y que el fin justifica cualquier medio por menzaz o perverso que sea o lo parezca. Y no es así, no puede ser así, no debe ni debería ser así.

El sentido que nos anima, claramente de voluntad de comprensión y de transmitir una visión de ‘espera esperanzada’ en la realización de los proyectos de vida plena de cada uno, no puede dejar en el olvido la realidad que nos circunda. Nos sentimos más frágiles y vulnerables ante las agresiones, la violencia, la enferme-

dad, el sufrimiento o los desastres naturales. También somos más críticos e incluso escépticos frente a determinados discursos; pero sobre todo, nos vemos más inseguros y con mayores incertidumbres. Nuestra finitud nos deja insatisfechos, pero aún podemos albergar utopías porque ellas son la expresión auténtica de la esperanza en las posibilidades del ser humano. Combatir la desesperanza y vivir en la esperanza significa desarrollar múltiples ámbitos de confianza: en las relaciones interpersonales en nuestras profesiones sanitarias, con los pacientes, en nuestras familias, en la sociedad en general y en las instituciones, en la búsqueda de la verdad y del bien común, en la humanización de la asistencia, en hacer realidad modelos de justicia que dignifiquen la vida de las personas, etc. Y para ello es preciso cultivar la amistad, un valor que en el sentido más laiano del término no es sino una peculiar comunicación afectiva entre las personas, que se establece para beneficio mutuo y a través de la cual se perfecciona la naturaleza humana. Esperanza y amistad, palabras talladas en el recuerdo de aquella dedicatoria al inicio de este exordio, que ahora se actualizan y emergen con fuerza al agradecer la contribución de cada autor en este libro. Es lo que nos queda en tiempos de crisis: no hay recetas mágicas sino responsabilidades fuertes, con esperanza, con amistad.

Dos agradecimientos finales. Uno, muy especial, es para la doctora María Teresa Muñoz Calvo. En calidad de Presidenta de la SPMYCM, su apoyo constante y sin fisuras a este proyecto animó nuestra labor y conven-

ció al resto de que merecía la pena afrontarlo. Otro, al trabajo editorial de Ergon, cuya calidad, esmero y buen trato nos acompañaron en esta singladura aceptando convertir el envite inicial en un órdago.

Conclusión. Esta travesía editorial se ha vivido con el ritmo, la pasión y el espíritu del peregrino: seguir un camino trazado, abrirse a la experiencia de cada uno y del resto, y asumir nuestro compromiso como un deber social y moral al servicio de un proyecto compartido. Hemos puesto audacia, paciencia y esfuerzo, visión responsable al liderar y acción mediadora al implementar, porque solo así podía llevarse a la práctica la tarea que aceptamos en confianza. Serán otros quienes digan si se ha logrado, pero una cosa es segura: empeño y muchas horas de vigoroso trabajo han jalonado el itinerario. Este libro tiene alma, corazón y vida propia, porque es un fruto alumbrado desde la madurez. Nuestro ferviente deseo es que este legado ayude formativamente a otros, contribuya a mejorar la atención integral a la infancia y adolescencia, y fortalezca relaciones personales y profesionales; pero sobre todo, que se haga realidad el subtítulo o lema de esta obra y que ha sido el eje vertebrador de este prefacio: encarnar *Proyectos de vida plena*.

Madrid-Valladolid, 31 de mayo de 2010

Manuel de los Reyes López y Marta Sánchez Jacob
Coeditores

Sumario

Parte I. FUNDAMENTOS, MARCOS DE REFERENCIA, APLICACIONES

| | |
|---|-----|
| 1. Conceptos, contextos y evolución histórica de la Bioética | 3 |
| <i>M.Á. Sánchez González</i> | |
| 2. La fundamentación de la Bioética: vigencia y límites | 11 |
| <i>L. Feito Grande</i> | |
| 3. La fragilidad y la vulnerabilidad como partes constitutivas del ser humano | 21 |
| <i>J. Conill Sancho, A. Cortina Orts</i> | |
| 4. Bioética y Pediatría | 29 |
| <i>D. Gracia Guillén</i> | |
| 5. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud: de la Bioética al Bioderecho | 39 |
| <i>P. Simón Lorda, I.M. Barrio Cantalejo</i> | |
| 6. Adolescencia y menor maduro. La autonomía personal, un desafío a la moral profesional | 49 |
| <i>A. Domingo Moratalla</i> | |
| 7. La mujer y la ética del cuidado: diversas aproximaciones | 59 |
| <i>M. López Alonso</i> | |
| 8. Educar para la deliberación: hacia una Bioética para la ciudadanía | 67 |
| <i>T. Domingo Moratalla</i> | |
| 9. La Bioética y el Bioderecho: encuentros y desencuentros | 79 |
| <i>L. González Morán</i> | |
| 10. Metodología de análisis de casos clínicos: procedimientos y deliberación | 89 |
| <i>M. de los Reyes López, J.M. Rubio Rubio</i> | |
| 11. Los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria y los Consultores de Ética | 99 |
| <i>P. Hernando Robles, A. Couceiro Vidal</i> | |
| 12. Enseñanza de la Bioética en Pediatría: experiencias docentes | 107 |
| <i>J.P. Beca Infante, C. Astete Álvarez</i> | |
| 13. Ética y narración: elementos para una bioética narrativa en el campo de la Pediatría | 115 |
| <i>T. Domingo Moratalla, B. Ogando Díaz</i> | |
| 14. Marco legal de la Pediatría y de la asistencia al menor | 125 |
| <i>M.L. Albelda de la Haza</i> | |

Parte II. CUESTIONES PRECONCEPCIONALES, PRENATALES Y NEONATALES

| | |
|---|-----|
| 15. Biología y genética del sexo: los hechos | 133 |
| <i>J.R. Lacadena Calero</i> | |

| | |
|---|-----|
| 16. Consideraciones sobre el embrión humano: un punto de vista institucional | 143 |
| <i>F. Abel i Fabre, N. Terribas i Sala</i> | |
| 17. Estatuto del embrión humano: cuestiones filosóficas y consideraciones morales | 155 |
| <i>L. Feito Grande</i> | |
| 18. Decisiones de pareja sobre reproducción: deliberación moral compartida | 167 |
| <i>C. Massé García, F.J. de la Torre Díaz</i> | |
| 19. El consejo genético: la buena práctica clínica y ética | 177 |
| <i>A. Benavides Benavides</i> | |
| 20. Técnicas de la reproducción humana asistida: eficacia y valoración ética | 185 |
| <i>M.P. Núñez Cubero</i> | |
| 21. Selección de embriones con fines terapéuticos: una reflexión bioética | 195 |
| <i>J.R. Lacadena Calero</i> | |
| 22. Percepción cultural del feto y ritualización del aborto en el budismo japonés. | |
| Epílogo para Occidente | 203 |
| <i>J. Masiá Clavel</i> | |
| 23. Riesgo y límites de viabilidad en recién nacidos prematuros | 213 |
| <i>J. López de Heredia Goya, R. Gutiérrez Martínez de Compañón</i> | |
| 24. Problemas éticos al tomar decisiones en neonatología: la incertidumbre clínica y la esperanza humana | 219 |
| <i>A. Fuentes Varela</i> | |

Parte III. CUESTIONES SOCIO-SANITARIAS Y DE SALUD PÚBLICA. EL NIÑO CRÓNICAMENTE ENFERMO

| | |
|---|-----|
| 25. Ética y vacunas: más allá del acto clínico | 229 |
| <i>J. Gervás Camacho, A. Segura Benedicto, M. García-Onieva Artazcoz</i> | |
| 26. Enfermedades raras en la infancia: enfoque sociosanitario y conflictos éticos | 237 |
| <i>D. González-Lamuño, A. Baldellou Vázquez</i> | |
| 27. Atención integral a la infancia con patología crónica: aspectos éticos | 249 |
| <i>I. Gómez de Terreros Sánchez, M. Gómez de Terreros Guardiola</i> | |
| 28. La discapacidad en la infancia: problemas éticos y sociales. La diversidad funcional del ser humano | 259 |
| <i>M. Sánchez Jacob</i> | |
| 29. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas | 265 |
| <i>I. Riaño Galán, M.J. Chueca Guindulain</i> | |
| 30. La separación y el divorcio: responsabilidades hacia los hijos y reflexiones éticas | 275 |
| <i>J. Callabed Carracedo</i> | |
| 31. Aspectos éticos del maltrato infantil | 281 |
| <i>C. Martínez González</i> | |
| 32. La adopción infantil y el acogimiento familiar: responsabilidad, solidaridad y justicia | 287 |
| <i>J.A. Díaz Huertas, C. Martínez González</i> | |
| 33. La violencia del menor sobre su familia y en la escuela: otra crisis de valores | 295 |
| <i>L.M. Uruñuela García, M.J. Goikoetxea Iturregui</i> | |
| 34. La intervención del psicólogo con los menores de edad: diversas consideraciones | 307 |
| <i>F.J. Urra Portillo</i> | |
| 35. La inmigración y su repercusión sanitaria: minorías étnicas y religiosas, exclusión social y nuevas enfermedades | 311 |
| <i>X. Allué Martínez</i> | |

Parte IV. CUESTIONES DURANTE LA ADOLESCENCIA

| | |
|---|-----|
| 36. Necesidades afectivas de los niños, niñas y adolescentes en la atención sanitaria | 325 |
| <i>P. Horno Goicoechea</i> | |
| 37. La entrevista clínica con adolescentes: lenguajes, patrones de comportamiento, dinámica de grupos | 331 |
| <i>P.J. Ruiz Lázaro, M.I. Parra Martínez</i> | |
| 38. La intimidad, la confidencialidad y el secreto médico en la relación clínica con adolescentes | 341 |
| <i>M.N. Martín Espíldora, R. Altisent Trota, M.T. Delgado Marroquín</i> | |
| 39. El acceso de los padres a la historia clínica del menor | 351 |
| <i>I.E. Lázaro González, F. de Montalvo Jääskeläinen</i> | |
| 40. El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral | 359 |
| <i>M. Esquerda Aresté, J. Pifarré Paredero, J. Viñas Salas</i> | |
| 41. El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud | 367 |
| <i>M. Esquerda Aresté, E. Miquel Fernández</i> | |
| 42. Capacidad legal del menor y rechazo del tratamiento | 375 |
| <i>J. Cantero Martínez</i> | |
| 43. Trastornos de la conducta en niños y adolescentes: intervenciones clínicas y conflictos éticos | 389 |
| <i>M. Graell Berna, M. Faya Barrios, O. Aceña Luján</i> | |
| 44. Los trastornos del comportamiento alimentario: criterios clínicos y éticos de actuación | 399 |
| <i>M.T. Muñoz Calvo, M.J. Ceñal González-Fierro, M.D. López Martínez</i> | |
| 45. Adolescencia de alto riesgo: toxicomanías, alcoholismo y conductas delictivas | 411 |
| <i>J. Cornellà Canals, M.I. Hidalgo Vicario, A. Muñoz Genís</i> | |
| 46. El menor infractor con psicopatología: algunos problemas legales en su régimen de responsabilidad civil y en su tratamiento clínico | 425 |
| <i>A. Serrano Molina, F. de Montalvo Jääskeläinen</i> | |
| 47. Salud sexual y reproductiva en las adolescentes: prevención, conducta y corresponsabilidad | 435 |
| <i>A. Antona Rodríguez, M.A. Andrés Domingo</i> | |
| 48. Comportamiento, identidad y orientación sexual: aspectos psicológicos, clínicos y conflictos éticos | 443 |
| <i>J. Cornellà i Canals</i> | |
| 49. Anticoncepción en la adolescente: métodos, opciones, utilización y fracaso | 453 |
| <i>M.J. Rodríguez Jiménez, I. Hernández de la Calle, M. Sánchez Serrano</i> | |
| 50. Contracepción y aborto en la adolescencia: problemas de ética clínica | 461 |
| <i>M.P. Núñez Cubero</i> | |
| 51. Las menores de edad ante el aborto: aspectos legales | 469 |
| <i>S. Romeo Malanda</i> | |

Parte V. CUESTIONES EN EL FINAL DE LA VIDA

| | |
|---|-----|
| 52. Valoración ética del dolor y el sufrimiento humanos | 481 |
| <i>J. Barbero Gutiérrez, M. Dones Sánchez</i> | |
| 53. El niño con cáncer: la información y la verdad | 491 |
| <i>P. García-Miguel, D. Plaza López de Sabando, A. Sastre Urgellés</i> | |
| 54. Limitación del esfuerzo terapéutico en Pediatría. Muerte cerebral | 501 |
| <i>F.J. Cambra Lasaossa, S. Segura Matute</i> | |

| | |
|---|-----|
| 55. El proceso de morir en la infancia y la adolescencia. Control de síntomas. | |
| Sedación paliativa. Eutanasia | 511 |
| <i>R. Martino Alba, M. Monleón Luque, M. Rus Palacios</i> | |
| 56. Actitudes y necesidades de los profesionales ante la muerte de sus pacientes. | |
| El duelo en los niños y sus familias | 521 |
| <i>C. del Rincón Fernández, A. Fillol Cuadrado, E. Catá del Palacio</i> | |
| 57. Eutanasia y menores: un análisis jurídico | 529 |
| <i>A.M. Marcos del Cano</i> | |
| 58. Los cuidados paliativos en la infancia son una exigencia moral y legal: el enfoque integral | 537 |
| <i>M. Rus Palacios, G. Montalvo Fernández, A. Astray Sanmartín</i> | |
| 59. El trabajo interdisciplinar en las Unidades de Cuidados Paliativos Infantiles | 545 |
| <i>R. Martino Alba, E. García Romera, Á. Martínez Marcos</i> | |
| 60. La pastoral de la salud en las etapas finales de la vida del niño: experiencias en un centro de acogida y en un hospital | 551 |
| <i>R. Delgado Pérez, I. Bello Colmenero, M. Mora Previ</i> | |

Parte VI. LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

| | |
|---|-----|
| 61. Ética de la investigación clínica con niños: historia, fundamentación y método | 559 |
| <i>F.J. de Abajo Iglesias</i> | |
| 62. Los Comités de Ética para la Investigación Clínica: regulación y marco ético-legal para los ensayos clínicos con menores | 575 |
| <i>I. Galende Domínguez</i> | |
| 63. El Reglamento Europeo sobre medicamentos de uso pediátrico: una iniciativa para estimular la investigación útil en niños | 587 |
| <i>M.J. Fernández Cortizo, M.A. Serrano Castro, F. de Andrés-Trelles</i> | |
| 64. Conflictos y límites legales en la investigación clínica en menores | 595 |
| <i>E. Asensi Pallarés, P. Montalvo Rebuelta</i> | |
| 65. Ética en cirugía pediátrica: entre la asistencia, la investigación clínica y la innovación | 601 |
| <i>J.A. Tovar Larrucea</i> | |

Parte VII. LA RESPONSABILIDAD PROFESIONAL EN PEDIATRÍA

| | |
|--|-----|
| 66. Pediatría basada en la evidencia: ética de las publicaciones científicas y fraude | 609 |
| <i>J. González de Dios</i> | |
| 67. Los errores médicos en Pediatría: su detección, análisis y gestión | 617 |
| <i>Á. Nogales Espert</i> | |
| 68. La actuación profesional a la defensiva en el ámbito pediátrico, sus causas y consecuencias | 623 |
| <i>X. Allué Martínez</i> | |
| 69. El pediatra como perito especialista | 631 |
| <i>M.T. Pérez Álvarez, M.J. Cilleruelo Ortega, R. Piñeiro Pérez</i> | |
| 70. La objeción de conciencia del profesional sanitario: responsabilidades, cuestiones éticas y legales ... | 637 |
| <i>M. de los Reyes López, M. Sánchez Jacob</i> | |
| 71. Aspectos éticos de la enfermería pediátrica desde la perspectiva de la ética del cuidar | 647 |
| <i>M. Gasull Vilella, M. Serret Serret</i> | |
| 72. Calidad y equidad en la atención al niño enfermo: la distribución justa de los recursos | 655 |
| <i>J.C. López Robledillo</i> | |

| | |
|---|-----|
| 73. La dirección y gestión de Servicios y Unidades pediátricas: la eficacia y la atención personalizada | 667 |
| <i>A. Cañete Díaz, P. Pérez-Serrano Liaño</i> | |
| 74. Compromiso ético y profesional en programas de cooperación internacional de ayuda a la infancia | 679 |
| <i>M.T. Labayru Echeverría</i> | |
| 75. Los medios de comunicación y la infancia: uso, abuso y manipulación | 689 |
| <i>O. Vall Combelles, O. García-Algar</i> | |
| 76. La información sobre los menores en los medios: el deber de veracidad, la protección de la intimidad y la ética periodística | 695 |
| <i>C. Gil Díaz, M. Esteban Benavides</i> | |
| 77. El marco ético de las Sociedades científicas y de sus miembros: responsabilidades y compromisos | 701 |
| <i>M. de los Reyes López, I. Riaño Galán, M.V. Borrás Pérez</i> | |
| 78. La responsabilidad profesional del pediatra: análisis de casos y de riesgos | 711 |
| <i>F. de Montalvo Jääskeläinen, J. Moreno Alemán, J. Sanz Martín</i> | |
| 79. Una mirada fotográfica a las infancias: ética y estética desde la experiencia personal | 719 |
| <i>A. Tagarro García</i> | |
| 80. GLOSARIO | 721 |
| <i>M. de los Reyes López, M. Sánchez Jacob (Compiladores)</i> | |
| Índice temático | 751 |
| ANEXO (CD). Una mirada fotográfica a las infancias | |
| <i>A. Tagarro García</i> | |

