



**Entre la técnica y la virtud:
reflexión bioética a propósito del manejo de pacientes con malformación anorrectal**

Autor
Catalina Correa

Trabajo presentado como requisito para optar por el título de
Magister en Bioética y Bioderecho

Director, Tutor:
Clara Cossio-Uribe

**Universidad del Rosario
Facultad de Jurisprudencia
Maestría en Bioética y Bioderecho**

Bogotá – Colombia
2026

Tabla de contenido

Tabla de contenido.....	2
Agradecimientos.....	4
Dedicatoria.....	5
Declaración de originalidad y autoría.....	6
Declaración de exoneración de responsabilidad.....	7
Resumen ejecutivo.....	8
Palabras clave	9
Abstract.....	10
Keywords.....	11
Introducción.....	12
Delimitación del tema y opción de grado	16
Principialismo de Beauchamp y Childress en el contexto de la cirugía pediátrica	20
El profesionalismo	22
Ética de la virtud aplicada a la cirugía pediátrica.....	29
Descripción de la metodología que se aplicó para desarrollar la opción de grado.....	33
Presentación del caso.....	34
Discusión	38
Conclusiones.....	48
Referencias	49
Anexo 1. Resultados de la búsqueda "Ethics, Clinical"[Mesh] AND "Pediatrics"[Mesh] AND ("Surgical Procedures, Operative"[Mesh] OR "Anorectal Malformations"[Mesh]) realizada en PubMed el 26/02/2026	51

“Si una operación es difícil usted no la está haciendo bien”. Robert Gross

Agradecimientos

A quienes me han sostenido y acompañado en todas mis versiones, por su amor incondicional.

A la Doctora Clara Cossio, por acompañarme en la búsqueda de la respuesta a la pregunta vital que dio origen a este trabajo.

Dedicatoria

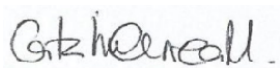
A mis pacientes y sus familias que conviven con enfermedades colorrectales pediátricas.

A mis colegas cirujanos pediatras, con el anhelo de que la prudencia y la compasión orienten siempre nuestro ejercicio profesional.

Declaración de originalidad y autoría

Declaro bajo la gravedad de juramento que he escrito el presente Proyecto Opción de Grado titulado: “Entre la técnica y la ética: análisis bioético del tratamiento quirúrgico de pacientes con malformación anorrectal” por mi propia cuenta y que, por lo tanto, su contenido es original.

Declaro que he indicado clara y precisamente todas las fuentes directas e indirectas de información y que este proyecto no ha sido entregado a ninguna otra institución con fines de calificación o publicación.

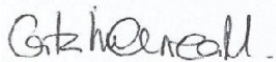
A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Catalina Correa Mazuera', enclosed within a light blue rectangular border.

Catalina Correa Mazuera

Declaración de exoneración de responsabilidad

Como autora del presente Proyecto Opción de Grado titulado: “Entre la técnica y la ética: análisis bioético del tratamiento quirúrgico de pacientes con malformación anorrectal” declaro que las opiniones, interpretaciones, análisis, conclusiones y recomendaciones expresadas en este trabajo son de mi exclusiva responsabilidad y no comprometen ni representan necesariamente la posición oficial de la Universidad del Rosario, de la Facultad de Jurisprudencia, del Programa de Maestría en Bioética y Bioderecho, de mis directores o asesores de tesis.

En consecuencia, la responsabilidad intelectual del presente trabajo es exclusivamente de su autor. La Universidad del Rosario no se hace responsable de contenidos, opiniones o ideologías expresadas total o parcialmente en él.



Catalina Correa Mazuera

Resumen ejecutivo

El objetivo de este trabajo es explorar tres cuestiones bioéticas que emergen en el ejercicio de la cirugía pediátrica. Primera: aplicar los principios de la ética biomédica de Beauchamp y Childress en el manejo neonatal quirúrgico y la rehabilitación de un paciente con malformación anorrectal. Segunda: identificar un marco ético que permita navegar la intersección entre decisiones clínicas y éticas, especialmente en patologías de baja frecuencia. Tercera: examinar los problemas éticos relacionados con las competencias profesionales del cirujano y los posibles cursos de acción ante la experiencia limitada en el manejo de una enfermedad rara.

La opción de grado adopta la modalidad de un artículo de reflexión, entendido como un documento que presenta una perspectiva crítica sustentada en fuentes primarias y originales. El “caso” se construye a partir de la experiencia profesional de la autora, quien ha dedicado los últimos 10 años de ejercicio profesional a la atención de pacientes pediátricos con enfermedades colorrectales.

El documento presenta un análisis de la aplicación de los principios de Beauchamp y Childress en la atención de niños con malformaciones anorrectales y aborda la pregunta acerca de quién debería realizar la cirugía correctiva en el periodo neonatal, cuando el cirujano tiene una experiencia limitada. Finalmente, se responde al cuestionamiento: ¿Cómo puede la bioética ayudar a los cirujanos a navegar la intersección entre decisiones clínicas, éticas y de competencia profesional para favorecer mejores resultados y minimizar

el riesgo de daño a la vida futura en la atención de pacientes con malformaciones anorrectales?

Conclusión: La bioética constituye una herramienta valiosa para que los cirujanos pediatras naveguen la compleja interacción entre las decisiones clínicas, los problemas éticos y las cuestiones relacionadas con la competencia profesional. La ética de la virtud y el profesionalismo médico complementan los principios de la ética biomédica para orientar las decisiones sobre el manejo de pacientes con malformación anorrectal. La reflexión crítica sobre las propias capacidades técnicas y limitaciones, aunada a una perspectiva bioética, permite orientar la práctica clínica hacia decisiones prudentes que favorezcan tanto la seguridad del paciente como el desarrollo responsable de la experiencia profesional.

Palabras clave

Bioética, virtudes, pediatría, cirugía, malformación anorrectal

Abstract

The aim of this document is to explore three bioethical issues that emerge in pediatric surgical practice: first, the application of Beauchamp and Childress's principles in the surgical management and rehabilitation of a patient with anorectal malformation; second, identifying an ethical framework that can help navigate the intersection between clinical and ethical decisions, particularly in the context of infrequent diseases; third, to examine the ethical challenges related to the surgeon's professional competence and potential courses of action when faced with limited surgical experience in the management of a rare condition.

This work takes the form of a reflective article: a document presenting a critical perspective, grounded in primary and original sources. The "case" is based on the author's professional experience, having dedicated the past 10 years of surgical practice to the care of pediatric patients with colorectal diseases.

The article presents an analysis of the application of Beauchamp and Childress's principles in the care of children with anorectal malformations and subsequently examines the ethical implications of performing corrective neonatal surgery under conditions of limited experience. Finally, it addresses the question: How can bioethics help surgeons navigate the intersection of clinical, ethical, and professional competence decisions to promote better outcomes and minimize the risk of harm to future life in the care of patients with anorectal malformations?

Conclusion: Bioethics provides a structured framework to navigate the complex interplay among clinical decision-making, ethical challenges, and issues related to professional competence. Virtue ethics and medical professionalism complement the principles of biomedical ethics by guiding decision-making in the management of patients with anorectal malformations. Critical reflection on one's own technical abilities and limitations, combined with a bioethical perspective, helps orient clinical practice toward prudent decisions that promote both patient safety and the responsible development of professional expertise.

Keywords

Bioethics, virtues, pediatrics, surgery, anorectal malformation

Introducción

Las malformaciones congénitas se definen como anomalías estructurales o funcionales que ocurren en la gestación y se presentan en 3-6% de los recién nacidos a nivel mundial (Correa et al., 2023). La literatura científica describe que aproximadamente uno de cada cinco mil recién nacidos a nivel mundial presenta una anomalía congénita del tracto gastrointestinal denominada malformación anorrectal (en adelante, MAR) y esta frecuencia es similar en Bogotá (Correa et al., 2014).

También conocida como “ano imperforado”, el término MAR engloba un espectro de anomalías que comprometen el desarrollo del recto, el canal anal y el ano, ocasionando que el recto no se encuentre ubicado al interior del complejo muscular esfinteriano y, en consecuencia, se altere la localización del ano o este sea inexistente. Las MAR pueden clasificarse según el sexo del recién nacido y la localización final del recto como se muestra en la Tabla 1. Existen otras malformaciones complejas, como la extrofia de cloaca, cuya ocurrencia es extremadamente rara.

Tabla 1. Clasificación de las malformaciones anorrectales según el sexo del recién nacido (Levitt & Peña, 2007)

Masculino	Fístula recto-perineal
	Fístula recto-vía urinaria
	uretra bulbar
	uretra prostática

	Cuello vesical MAR sin fístula Atresia o estenosis rectal
Femenino	Fístula recto perineal Fístula recto-vestibular Cloaca MAR sin fístula Atresia o estenosis rectal

Con frecuencia, los recién nacidos con MAR presentan anomalías asociadas en el sistema cardiovascular (30%), gastrointestinal (3-8%), o urinario (50%), las cuales deben ser identificadas en las primeras 24 horas de vida. En los casos en que la complejidad de la MAR, las características del paciente, o las condiciones del cirujano tratante no permiten que se realice una corrección primaria de la MAR, es necesario realizar una colostomía en el segundo día de vida para aliviar la obstrucción intestinal mecánica. La corrección “primaria” se refiere a la realización, en un solo tiempo quirúrgico, de una cirugía en la que se identifica el orificio de salida del recto (fístula), y se ubica la parte final del intestino grueso (recto) en la situación anatómica correspondiente (dentro del complejo muscular que constituye el esfínter anal) para permitir una adecuada evacuación del contenido intestinal. Este tipo de cirugía requiere de una preparación técnica y experticia del cirujano tratante, dado que las complicaciones de una cirugía técnicamente incorrecta en la corrección primaria de una MAR afectan las posibilidades de continencia futura y la calidad de vida del paciente y su familia a largo plazo. El resultado funcional de la cirugía

acompañará al paciente y su familia por toda la vida (Divarci & Ergun, 2020) y es por esta razón que, desde hace varios años, se ha abogado porque los pacientes con MAR sean tratados por cirujanos capacitados, entendiendo que “el daño de una lesión iatrogénica puede fácilmente exceder el beneficio de intentar una reconstrucción formal” (Bischoff et al., 2019), en especial para la cirugía correctiva.

El seguimiento postoperatorio de los pacientes con MAR corregida no termina en el momento en que se realiza la corrección de la anomalía o posterior al cierre de la colostomía. El espectro de malformaciones y la diversidad de condiciones asociadas en el sistema esquelético, particularmente las anomalías del hueso sacro condicionan que cada paciente tenga un potencial de continencia fecal que, aunado a las condiciones técnicas de la cirugía correctiva, genera una variedad de resultados funcionales que van desde el estreñimiento severo hasta la incontinencia fecal. La rehabilitación intestinal (*bowel management*) surge en este contexto como un programa estructurado de manejo médico que utiliza laxantes y/o enemas y seguimiento imagenológico para lograr la evacuación completa del colon una vez al día, manteniendo al paciente socialmente limpio. Este programa tiene como objetivo final mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al producir una evacuación intestinal predecible, sin accidentes fecales que limiten la adecuada socialización de los niños. Es así que, “el impacto en la calidad de vida de un paciente con *bowel management* es, tal vez, más significativa que la cirugía misma”. (Peña et al., 1998)

“As pediatric surgeons, we are called to see a baby that is just born and has no anus. There are two very important questions to be answered.

1. Does the baby have a serious associated defect that may kill him/her within the next few hours or days of life?

2. Does the baby need some sort of primary anal repair or a colostomy?

These questions should be answered in the same order that they are presented here.”

(Peña & Bischoff, 2015)

“Como cirujanos pediátricos, nos llaman para ver a un bebé que acaba de nacer y no tiene ano. Hay dos preguntas muy importantes que responder:

1. ¿Tiene el bebé alguna anomalía grave asociada que pueda causarle la muerte en las próximas horas o días de vida?

2. ¿Necesita el bebé algún tipo de reparación anal primaria o una colostomía?

Estas preguntas deben responderse en el mismo orden en que se presentan aquí.”

[Traducción propia]

El fragmento citado arriba presenta un escenario frecuente para los cirujanos pediatras. La atención de un recién nacido con MAR implica la toma de decisiones que tendrán repercusiones en la vida futura de ese niño y su familia, no sólo por las consecuencias en la funcionalidad sino por lo que ello implica para su calidad de vida. Esto, en una intervención que, por su baja frecuencia, no se constituye como una práctica del día a día del cirujano pediátrico: la MAR se presenta en 1 de 5000 recién nacidos vivos (Correa et al., 2023). Surge, entonces, en este escenario, un problema ético que requiere de profesionalismo en la toma de decisiones clínicas y el reconocimiento de las propias limitaciones como cirujanos para garantizar la seguridad de nuestros pacientes.

Delimitación del tema y opción de grado

El manejo quirúrgico de pacientes con MAR, además de requerir una formación técnica específica, implica la toma de decisiones complejas que involucran aspectos sobre cirugía, calidad de vida, autonomía futura del paciente, uso de recursos y formación de cirujanos. No obstante, existen pocos artículos que aborden la dimensión ética del manejo quirúrgico en pacientes pediátricos, y ninguno que trate específicamente sobre el manejo de pacientes con malformación anorrectal.

Una búsqueda de literatura en PubMed, realizada el 26 de febrero de 2026 con la siguiente estrategia: "Bioethics"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh] arrojó como resultado 140 artículos publicados entre 1975 y 2026. Al añadir el término "Surgical Procedures, Operative"[Mesh]), el número de referencias disponibles se redujo a 6; ninguna de ellas relacionada con el tema específico de este documento.

Figura 1. Captura de pantalla. Resultados de búsqueda en PubMed con la estrategia: "Bioethics"[Mesh]) AND "Pediatrics"[Mesh]

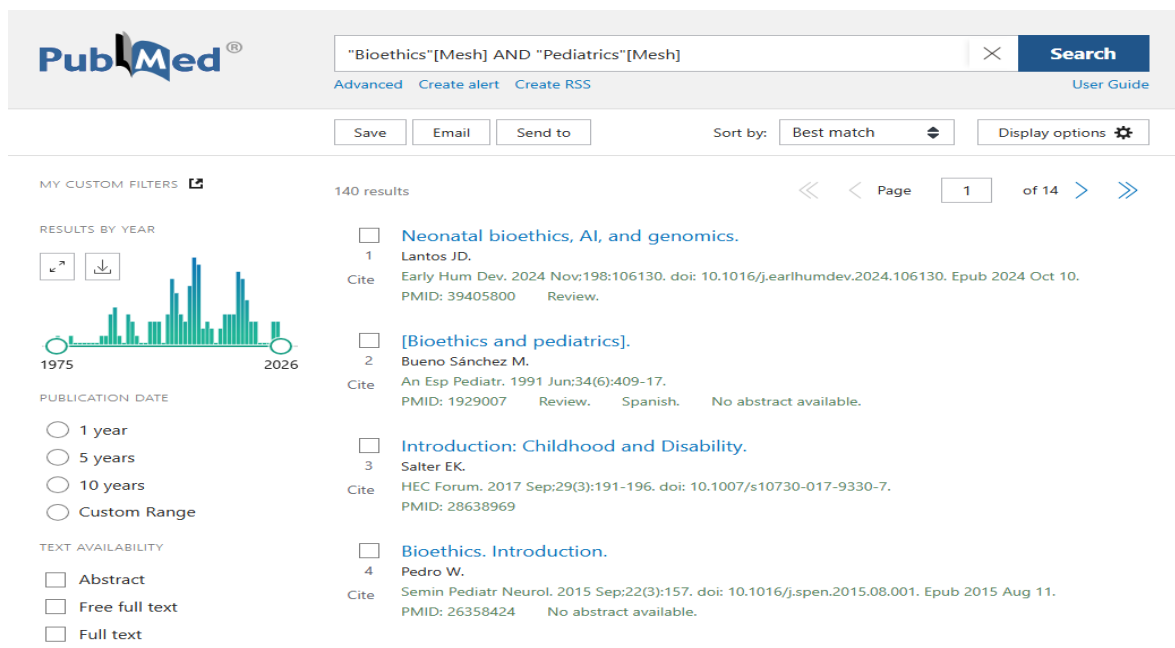
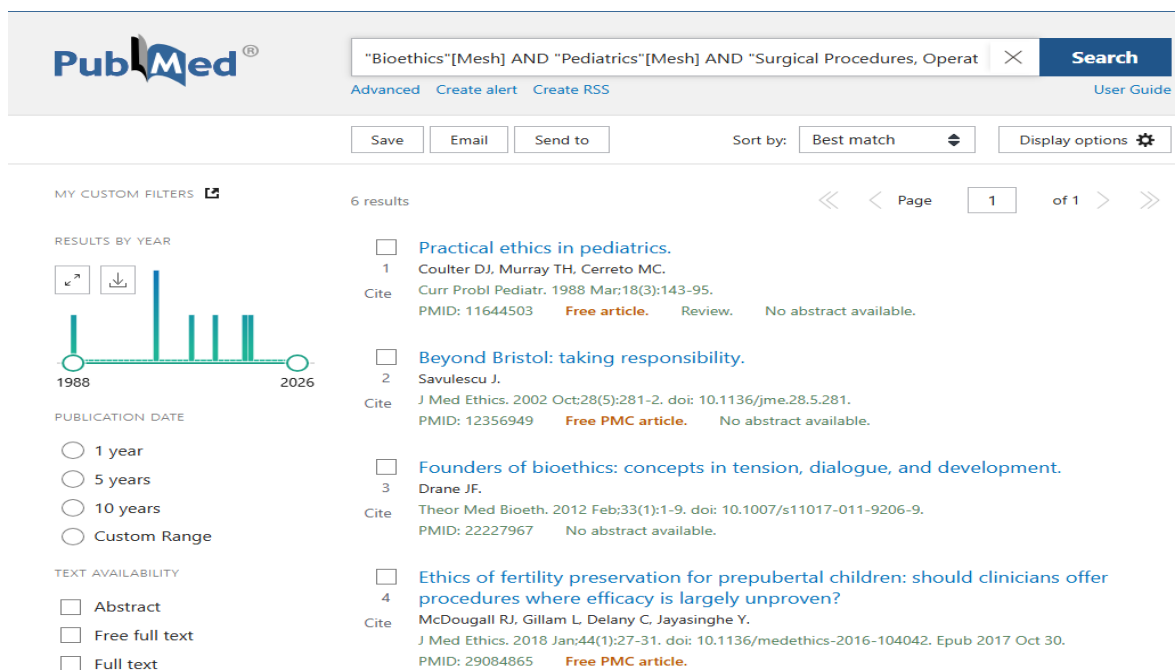


Figura 2. Captura de pantalla. Resultados de búsqueda en PubMed con la estrategia: "Bioethics"[Mesh] AND "Pediatrics"[Mesh] AND "Surgical Procedures, Operative"[Mesh]



La estrategia de búsqueda "Ethics, Clinical"[Mesh] AND "Pediatrics"[Mesh] AND "Surgical Procedures, Operative"[Mesh], realizada el 26 de febrero de 2026, arrojó 74 resultados de los cuales 24 fueron publicados entre 2006 y 2026. Entre ellas, un artículo titulado “Emerging ethical issues in pediatric surgery”, publicado en una de las revistas más importantes de la especialidad (Pediatric surgery International), en el año 2011 (Nwomeh & Caniano, 2011). Al añadir a esta búsqueda el término "Anorectal Malformations"[Mesh], se encontró que ninguna de las referencias está relacionada con esta patología. (Ver Anexo 1)

La búsqueda de "virtue ethics" AND "pediatric surgery" arrojó una única referencia (Beals, 2001), que se abordará más adelante en este documento.

Finalmente, la estrategia "Ethics, Clinical"[Mesh] AND "Anorectal Malformations"[Mesh] no arrojó ningún resultado disponible en esta base de datos que contempla más de 39 millones de citaciones de literatura biomédica, revistas científicas y libros electrónicos.

En virtud de la escasez de análisis bioéticos que aborden de manera integral el manejo de pacientes con MAR y su intersección con la valoración personal de la competencia profesional de los cirujanos especialistas que asumen el tratamiento, se justifica la formulación de esta propuesta de trabajo de grado en el marco de una Maestría en Bioética y Bioderecho.

El objetivo del artículo es, a partir de la presentación de un caso clínico, explorar tres cuestiones bioéticas de la atención de pacientes con MAR: primero, analizar la aplicación de los principios de la ética biomédica de Beauchamp y Childress en el manejo neonatal quirúrgico y la rehabilitación de esta patología; segundo, identificar si existe un marco ético que permita navegar la intersección entre decisiones clínicas y éticas en patologías raras; tercero, examinar los problemas relacionados con las competencias profesionales del cirujano y los posibles cursos de acción ante la experiencia limitada en una enfermedad congénita de baja frecuencia.

A continuación, se presentan los referentes teóricos a partir de los cuales se desarrollará la discusión del caso.

Principialismo de Beauchamp y Childress en el contexto de la cirugía pediátrica

Según Peter Kemp, “el término Bioética fue usado originalmente por el filósofo Sissela Bok en una conferencia en 1976, y se trata de una “forma especial de la ética que aparece en el siglo 20 cuando el tratamiento médico y la biotecnología hacen posible toda suerte de intervenciones bioquímicas y técnicas en organismos vivientes en general y en seres humanos en particular” (Kemp, 2020). Resulta interesante que haya sido en Boston, el lugar de nacimiento de la cirugía pediátrica¹, donde se dio origen a un nuevo ámbito de la ética que hoy nos permite reflexionar sobre el ejercicio de la medicina y constatar que no todo lo que es técnicamente posible es éticamente aceptable. En palabras de Kemp: “Las modernas biotecnologías han creado nuevas posibilidades para manipular el cuerpo humano viviente en sus diferentes etapas de desarrollo” y a partir de esta situación surgen nuevas cuestiones: todo lo que podemos hacer no es lo mismo que lo que debemos o nos está permitido hacer” (Kemp, 2020).

La cirugía pediátrica tiene el potencial de cambiar el curso de vida de un ser humano que enfrenta una enfermedad cuya aparición escapa por completo a su control y sobre la cual no tiene capacidad de opinar. En palabras de Beals, los niños asisten al cirujano como víctimas inocentes de una circunstancia que produjo su enfermedad y “las decisiones quirúrgicas que se toman en los jóvenes pacientes durarán todo el transcurso de su vida, para su beneficio o

¹ La Cirugía Pediátrica en el continente americano se inició en el Hospital de niños de Boston con el Dr. William Ladd, considerado el padre de la Cirugía Pediátrica. (Lizardo & Lizardo, 2016)

detrimento” (Beals, 2001). Dicho potencial subraya la importancia de tener un marco de referencia ético para el ejercicio de la especialidad².

Es así que, los principios universales que constituyen el marco normativo para la ética biomédica, formulados por Beauchamp y Childress, plantean unos estándares morales básicos o fundamentales que hoy son ampliamente conocidos en la comunidad médica. Erick Valdés, en la traducción del documento original, (Beauchamp, 2020), los plantea de la siguiente manera:

1. *Respeto por la autonomía: respeto por las decisiones y la capacidad para tomar decisiones por parte de las personas autónomas.*
2. *No maleficencia: evitar causar daño*
3. *Beneficencia: disminuir o prevenir un daño, así como ayudar a otros, equilibrando beneficios, cargas y riesgos.*
4. *Justicia: distribución justa de beneficios y cargas entre todas las partes afectadas.*

No obstante, el análisis por principios de la ética biomédica genera retos cuando se trata de pacientes menores de edad. Debido a su incapacidad para tomar decisiones, la autonomía del recién nacido se subroga a las decisiones de sus padres y, en eventuales diferencias de criterio entre el médico y los padres se propone considerar el principio de daño y la zona de discreción parental (Gillam, 2016). El balance entre beneficencia y no maleficencia exige que el cirujano contemple el potencial de daño más allá del procedimiento quirúrgico en sí mismo, y las

² Tanto la Asociación Americana de Pediatría como el American College of Surgeons y más de 130 organizaciones a nivel internacional han respaldado lo que hoy se conoce como la “Carta de Profesionalismo Médico” publicada en 2002. Dicha Carta establece normas de conducta ética basados en la primacía del bienestar del paciente, la autonomía y el bienestar social.

consecuencias que éste podría traer en las condiciones particulares de cada familia. Finalmente, el principio de justicia invita a pensar en el equilibrio de cargas en la vida futura de ese recién nacido que devendrá escolar, adolescente y adulto, y de la familia que lo acompañará en el proceso y en el tránsito de los resultados funcionales de la cirugía neonatal.

El profesionalismo

El profesionalismo, definido como las actitudes y comportamientos orientados a mantener el interés del paciente por encima del interés del médico (Nwomeh & Caniano, 2011), requiere mantener estándares de competencia e integridad en la práctica. Los valores, actitudes y comportamientos de quienes ejercen la profesión médica, y que en conjunto constituyen el “profesionalismo”, son la base del contrato de la medicina con la sociedad (Rawlings AL et al., 2015). Este no es un concepto nuevo: desde la antigüedad los médicos hemos jurado por Apolo y con nuestros colegas como testigos, proteger y cuidar la vida de nuestros pacientes. Así, el valor de la honestidad, el respeto por la dignidad humana, la actitud humilde, compasiva y empática se entienden como un componente esencial de quienes hemos sido formados en la profesión médica. Tales valores y actitudes deberían, en teoría, traducirse en comportamientos profesionales en la práctica.

Desde el punto de vista de la Cirugía como especialidad, el profesionalismo implica, también, la humildad de reconocer los límites de la ayuda que, como cirujanos, podemos proveer a nuestros pacientes. “No todo lo que es técnicamente posible es éticamente correcto” y “lo más difícil no es operar sino aprender cuándo no operar” son adagios populares entre quienes

ejercemos las especialidades quirúrgicas(Statter, 2015). Y es que, como lo plantean Rawlings y colaboradores, la mayoría de las especialidades quirúrgicas están orientadas a la solución de un problema específico (Rawlings AL et al., 2015). Se espera del cirujano que tenga conocimientos y habilidades técnicas, lo cual no debería dejar los valores y actitudes profesionales en un segundo plano.

There is a lot of personal effort expended to gain the knowledge and learn the skills needed to be of help to others as a surgeon. However, it must be recognized that knowledge and skill were developed in collaboration with our patients who allowed us the privilege of learning from them. Even after finishing formal training, we are still continually learning and growing in the craft. (...) there is truly no self-made person in our profession. (...) We incurred a debt to society with our training. (...) we ensure that this debt is properly paid by setting, maintaining and enforcing practice standards worthy of the self- regulation that is entrusted to us by society.”

(Rawlings AL et al., 2015)

Se requiere un gran esfuerzo personal para adquirir los conocimientos y aprender las habilidades necesarias para ayudar a los demás como cirujano. Sin embargo, hay que reconocer que esos conocimientos y habilidades se han desarrollado en colaboración con nuestros pacientes, quienes nos han concedido el privilegio de aprender de ellos. Incluso tras finalizar la formación reglada, seguimos

aprendiendo y creciendo continuamente en el oficio. (...) En nuestra profesión no existe realmente nadie que se haya hecho a sí mismo. (...) Con nuestra formación hemos contraído una deuda con la sociedad. (...) Nos aseguramos de que esta deuda se salde adecuadamente estableciendo, manteniendo y haciendo cumplir unas normas de práctica dignas de la autorregulación que la sociedad nos ha confiado.

(Traducción realizada con la versión gratuita del traductor DeepL.com)

Ejercer la Cirugía de forma profesional implica, para el especialista, mantener la competencia técnica durante el curso de su carrera y tener la humildad de reconocer los propios límites (Rawlings AL et al., 2015). Ese reconocimiento implica, en casos complejos como las malformaciones anorrectales y otras anomalías de baja frecuencia, reconocer que otro profesional con mayor experiencia o experticia técnica puede representar un mejor balance riesgo beneficio para la intervención definitiva de ese paciente. La humildad se manifiesta, entonces, refiriendo a otros colegas los pacientes que tienen problemas que exceden nuestra experticia, o buscando el apoyo de colegas/mentores que acompañen nuestra formación y curva de aprendizaje sin poner en riesgo injustificado la vida futura de los pacientes. La vulnerabilidad del paciente anestesiado que deja su vida, literalmente, en nuestras manos, exige que seamos capaces de tomar siempre las decisiones que privilegien su mejor interés.

La Asociación Americana de Pediatría, en su reporte técnico del año 2007 sobre profesionalismo, mencionaba que “los pediatras tienen una responsabilidad de usar su conocimiento, habilidades e influencia para abogar por los niños y sus intereses en todos los

dominios de la sociedad, no sólo en salud, [entendida] de forma amplia para incluir su bienestar emocional, social, educacional, psicológico y espiritual” (Fallat et al., 2007). En 2011, los autores del artículo “*Emerging ethical issues in pediatric surgery*” planteaban que la mejor estrategia para mantener el profesionalismo en una práctica amenazada por cambios en el sistema y nuevas tecnologías era validar sus acciones frente a los principios éticos universales propuestos por Beauchamp y Childress (Nwomeh & Caniano, 2011). Sin embargo, el advenimiento de nuevas tecnologías y el avance continuo del conocimiento científico, aunado a los retos de la formación y práctica médica actual, exigen, a mi juicio, que los problemas bioéticos de la cirugía pediátrica se aborden no solamente desde la mirada principialista sino incorporando otras perspectivas, cómo la ética de la virtud y el principio del mejor interés en la atención de nuestros pacientes.

En línea con lo anterior, la “Carta de Profesionalismo Médico” o *Physician Charter* publicada en 2002 y adoptada por más de 130 asociaciones médicas a nivel mundial, enuncia tres principios fundamentales y diez responsabilidades para el profesionalismo médico en el nuevo milenio:

Principio de primacía del bienestar del paciente. Este principio se basa en el compromiso de velar por los intereses del paciente. El altruismo contribuye a la confianza, que es fundamental en la relación médico-paciente. Las fuerzas del mercado, las presiones sociales y las exigencias administrativas no deben poner en peligro este principio.

Principio de autonomía del paciente. Los médicos deben respetar la autonomía del paciente. Los médicos deben ser honestos con sus pacientes y capacitarlos para que tomen decisiones informadas sobre su tratamiento. Las decisiones de los pacientes sobre su atención deben ser primordiales, siempre que dichas decisiones se ajusten a la práctica ética y no den lugar a demandas de atención inadecuada.

Principio de justicia social. La profesión médica debe promover la justicia en el sistema sanitario, incluida la distribución equitativa de los recursos sanitarios. Los médicos deben trabajar activamente para eliminar la discriminación en la atención sanitaria, ya sea por motivos de raza, género, situación socioeconómica, origen étnico, religión o cualquier otra categoría social.

(ABIM Foundation et al., 2002)

Las 10 responsabilidades profesionales que plantea la Carta son:

1. Compromiso con la competencia profesional
2. Compromiso con la honestidad hacia los pacientes
3. Compromiso con la confidencialidad del paciente
4. Compromiso con el mantenimiento de relaciones adecuadas con los pacientes
5. Compromiso con la mejora de la calidad de la atención
6. Compromiso con la mejora del acceso a la atención
7. Compromiso con una distribución justa de los recursos limitados
8. Compromiso con el conocimiento científico

9. Compromiso con el mantenimiento de la confianza mediante la gestión de los conflictos de interés
10. Compromiso con las responsabilidades profesionales

El Diccionario Latinoamericano de Bioética define la medicina como “una disciplina intermedia entre la ciencia y el arte, cuyo carácter distintivo parece ser la restauración del bienestar en el acto médico” (Tealdi, 2008). Desde esta perspectiva, la práctica médica se entiende como una relación en la que el conocimiento científico debe integrarse con la prudencia necesaria para decidir qué es lo mejor para cada paciente. Así, ciencia, arte y virtud convergen en la medicina y orientan la relación entre el médico y el su paciente.

Consideraciones éticas cuando los pacientes son un “recurso limitado”.

En el artículo “*Patients as a limited resource? Ethical dilemmas in pediatric pulmonary vein stenosis*”, los autores exploran el doble papel de los pacientes con enfermedades raras: tanto como receptores de cuidados y como un recurso limitado del que dependen los futuros pacientes en términos de su capacidad para contribuir a la investigación sobre su propia enfermedad y la justicia en el uso de los recursos disponibles (Asher et al., 2026). En su análisis, los autores discuten el potencial de las experiencias de cada paciente individual para transformar la práctica clínica en una patología que tiene incidencia estimada de dos casos por cada cien mil niños menores de dos años, lo cual limita la experiencia de centros especializados (en Estados Unidos) a dos o tres casos anuales. Plantean, además, el impacto

que tiene la “rareza” de la enfermedad en la calidad de la atención quirúrgica, impactada por la llamada curva de aprendizaje – el proceso mediante el cual un cirujano novato gana proficiencia en los procedimientos mediante la repetición, con el costo de un mayor riesgo de desenlaces adversos de los cuales es difícil discernir si ocurrieron debido a errores técnicos o fallas inherentes al procedimiento mismo – dado que la baja frecuencia de la enfermedad limita las posibilidades de repetición y construcción rápida de la “curva”(Asher et al., 2026).

De la misma manera, los pacientes con MAR tienen el doble papel de receptores de cuidado y de recurso limitado dada la rareza de su enfermedad. En el ejercicio de la especialidad y la formación de nuevos cirujanos, surge la necesidad de evitar el daño y gestionar el riesgo de tener desenlaces adversos al realizar una cirugía para la cual el residente (o el mismo especialista) no está totalmente capacitado. Asher y colaboradores plantean, en el escenario de la estenosis pulmonar, dos posibles soluciones: la estandarización del cuidado – a expensas de proveer un cuidado individualizado y ajustado a la anatomía y trayectoria clínica de cada paciente -, y la regionalización del cuidado – concentrar la atención de los pacientes en pocos centros de atención, incrementando el número de casos en esas instituciones para favorecer una progresión acelerada de la curva de aprendizaje y, en consecuencia, minimizar el riesgo para los pacientes (Asher et al., 2026). Los “centros de excelencia” son el ideal de cuidado para los pacientes con MAR y han demostrado resultados exitosos a nivel internacional. Colombia está en deuda de implementarlos, propendiendo, como lo plantean Asher y colaboradores, por una distribución equitativa de los centros de referencia en el territorio nacional, evitando que esta solución se convierta en una barrera de acceso para

pacientes en regiones apartadas, quienes tendrían que desplazarse para obtener atención de calidad y el costo podría resultar prohibitivo para muchos (Asher et al., 2026).

Ética de la virtud aplicada a la cirugía pediátrica

La ética de la virtud surge en las décadas posteriores a 1970 con la contribución de filósofos y eticistas que rescatan las virtudes aristotélicas para construir una ética cuyo objetivo es “el agente, su carácter y sus motivaciones”, en tanto que “un individuo virtuoso es aquel que lleva a cabo conductas moralmente buenas” y es “alguien en quien podemos confiar y que practicará la virtud en cuestión con una diligencia que busca la perfección”(Carvalho & Cornelli, 2025). Esta perspectiva constituye una herramienta que permite evaluar los actos morales en función de los valores de las comunidades en las que están insertos ciertos agentes morales”. Para el caso de estudio, se toma al cirujano pediatra como agente moral y se considera, como lo proponen Pellegrino y Thomasma, que es un buen profesional “aquél que logra los objetivos de la profesión con la mayor calidad posible” y, para alcanzar este fin, posee y desarrolla a lo largo de su práctica siete virtudes: fidelidad a la confianza, compasión, prudencia, justicia, fortaleza, integridad y templanza (Carvalho & Cornelli, 2025).

La cirugía pediátrica, una especialidad que nace en la intersección de la pediatría y la cirugía general, trae consigo problemas éticos que trascienden a las disciplinas de las que se origina (Beals, 2001). El reporte técnico sobre profesionalismo de la Asociación Americana de

Pediatría publicado en octubre de 2007³ y basado en una revisión de literatura y análisis de datos, detalla ocho componentes del profesionalismo en el ejercicio de la pediatría que incorporan en gran medida los componentes de la ética de la virtud, y propone que sean estos valores profesionales la “brújula moral” para todos los especialistas:

- Honestidad e integridad
- Fiabilidad (*reliability*) y responsabilidad
- Respeto por los otros
- Compasión y empatía
- Mejora o superación personal (*self improvement*)
- Autoconciencia y conocimiento de los propios límites
- Comunicación y colaboración
- Altruismo y defensa de los demás (*advocacy*)

Ama Edwin y colaboradores, en el artículo titulado “*Ethical Dilemmas Relating to the Management of a Newborn with Down Syndrome and Severe Congenital Heart Disease in a Resource-Poor Setting*” (Edwin et al., 2015), plantean cuatro recomendaciones para enfrentar los problemas éticos que pueden surgir en la atención de recién nacidos con malformaciones:

³ En cumplimiento del proceso de revisión de los reportes técnicos de la AAP, que se realiza cada 5 años para determinar si se reafirma, revisa o retira, esta política fue retirada en junio de 2025. La página de la AAP, consultada el 09 de abril de 2026, no menciona las razones para el retiro.

1. *Inmediatamente después de la reanimación, el equipo de gestión de la atención, formado por los obstetras y los pediatras que asistieron a la reanimación, debe mantener una conversación con los padres sobre el pronóstico del niño.*
2. *La esencia de estas conversaciones es facilitar la toma de decisiones compartida entre los médicos y los padres sobre las mejores opciones de trato, cuidados y apoyo una vez que haya finalizado la fase aguda. Esta conversación debe tener en cuenta los valores y creencias de los padres, que son los principales responsables de la toma de decisiones respecto a su hijo.*
3. *Entre los temas que deben discutirse se incluyen:*
 - a. *El diagnóstico del defecto congénito,*
 - b. *Las implicaciones del diagnóstico,*
 - c. *La evolución natural de la afección,*
 - d. *Las opciones de tratamiento y apoyo social, y*
 - e. *El pronóstico con tratamiento.*
4. *Debe elaborarse una política institucional sobre el manejo de los niños con defectos congénitos para orientar a los médicos en su trabajo*

(Traducción realizada con la versión gratuita del traductor DeepL.com)

Las recomendaciones arriba mencionadas ilustran lo que sería una aproximación virtuosa a ese primer momento de comunicación y toma de decisiones sobre la vida futura de un recién nacido con malformación anorrectal o cualquiera otra que requiera de un manejo quirúrgico. Las virtudes del médico, entendidas como esas características que le hacen una buena

persona, le permiten hacer bien su trabajo y aseguran que elija lo correcto para su paciente (Juarez, 2020), serán el marco a partir del cual establecerá los propios límites de su práctica profesional y valorará su competencia para tratar al paciente cuando su experiencia sea limitada. Como lo plantea Carvalho, sería ideal que las motivaciones de quienes cuidamos estén en línea con el bienestar del paciente, obedezcan a un ideal de bien colectivo y a cualidades de nuestro carácter y no al deseo de fama, dinero o prosperidad (Carvalho & Cornelli, 2025).

Braatz y colaboradores realizaron un estudio entre el personal médico de la Clínica de Cirugía Pediátrica de la Facultad de Medicina de Hannover en el cual plantearon que las situaciones de toma de decisiones de los cirujanos pediátricos dan lugar a conflictos éticos. Los autores plantean que en estas decisiones el bienestar del paciente entra en conflicto con diferentes aspectos, incluyendo los económicos, y que las decisiones no siempre se toman en interés del paciente, pues el cirujano “se encuentra en una encrucijada entre las necesidades médicas y las exigencias económicas”(Braatz et al., 2013). La adecuada gestión de los conflictos de interés, además de la virtuosidad del médico, deberían ser un escudo que proteja al paciente de ser sometido a procedimientos que obedezcan a un interés económico y no a su bienestar. Como lo menciona Mario González, “los profesionales de la salud deben actuar en el mejor interés del paciente, sin dejar que influencias externas o consideraciones financieras interfieran con la toma de decisiones clínicas” (González Arencibia & Mar Cornelio, 2025). Esto aplica para todos los profesionales, incluyendo los Cirujanos Pediatras.

Descripción de la metodología que se aplicó para desarrollar la opción de grado

La opción de grado seleccionada corresponde a la de un artículo de reflexión, entendido como un documento que presenta resultados de investigación desde una perspectiva crítica del autor, sobre un tema específico, recurriendo a fuentes originales.

Se propone un estudio de caso descriptivo (Baxter & Jack, 2015) que aborda un escenario clínico desde la perspectiva bioética. El “caso” que constituye la unidad de análisis en este planteamiento se enmarca en el proceso de atención de un recién nacido con MAR, tomando como punto de partida decisiones críticas que ocurren en la atención neonatal y su relación con el ejercicio ético en la práctica profesional de los cirujanos pediátricos en Colombia.

El caso se construye a partir de la experiencia profesional de la autora principal, quien ha dedicado los últimos 10 años a la atención de pacientes pediátricos con enfermedades colorrectales. Contiene elementos generales que atraviesan la historia de la enfermedad de múltiples pacientes tratados con esta condición, y se plantean situaciones hipotéticas que no corresponden a la realidad de un paciente en particular.

La selección de los momentos presentados para reflexión y análisis se debe a la complejidad e implicación de las decisiones éticas que atraviesan el tratamiento quirúrgico neonatal y la rehabilitación del paciente que cursa con resultados funcionales que afectan su continencia intestinal.

Las preguntas que orientan esta propuesta son:

1. ¿Cómo se aplican los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y la zona de discreción parental en la atención neonatal quirúrgica y en las decisiones sobre rehabilitación de niños con malformaciones anorrectales?
2. En el contexto de atención de enfermedades congénitas raras como las malformaciones anorrectales: ¿Quién debe hacer la cirugía correctiva de la malformación? Enmarcados en la ética de la virtud, ¿Cuáles son los posibles cursos de acción para los profesionales sin experiencia o con experiencia limitada en esta patología?
3. ¿Cómo puede la bioética ayudar a los cirujanos a navegar la intersección entre decisiones clínicas, éticas y de competencia profesional para favorecer mejores resultados y minimizar el riesgo de daño a la vida futura en la atención de pacientes con malformaciones anorrectales?

Presentación del caso

K es una mujer de 27 años quien cursa su primer embarazo sin complicaciones, asiste a controles prenatales regularmente. Durante la gestación, no se identifica ninguna alteración o factor de riesgo. Su hijo, M nace a término con bajo peso para la edad gestacional. En el examen de recién nacido, el pediatra identifica ausencia del orificio anal. M es trasladado de

inmediato a la Unidad de Recién Nacidos⁴. K es informada brevemente en la sala de partos de la presencia de una anomalía congénita en el recién nacido, de la cual ella no tenía conocimiento previo y tampoco ha escuchado hablar.

M ingresa a la unidad neonatal donde recibe manejo con líquidos endovenosos conforme a su edad gestacional y peso. No se autoriza el inicio de lactancia materna dado que su diagnóstico implica una obstrucción funcional en el tracto gastrointestinal. Se solicita interconsulta al cirujano pediatra de turno y se avanza en la realización de estudios de imagen (ecocardiograma, radiografía de sacro, ecografía de abdomen y ecografía de médula espinal) para determinar la presencia de malformaciones asociadas (cardíacas, renales, vertebrales, médula anclada).

En la valoración de cirugía pediátrica, se identifica que M tiene una fístula recto perineal puntiforme ubicada en el rafe testicular. El cirujano pediatra, cuya experiencia profesional se encuentra entre 8-10 años de práctica, ha realizado anualmente, en promedio, una o dos cirugías para corrección de malformación anorrectal. Durante su entrenamiento como cirujano y en actividades de educación continuada ha asistido a cursos de cirugía en vivo y cirugía en modelos animales con las cuales ha complementado su formación para la atención quirúrgica de malformaciones anorrectales⁵.

⁴ Este momento inicial podría ocurrir con una gestante que asistió a controles como aquella que no lo hiciese; y bien podría darse en un hospital de segundo o tercer nivel. El traslado a la unidad neonatal sería, según el caso, a una IPS de referencia o al interior de la misma institución.

⁵ Este escenario podría involucrar a un cirujano con menor o mayor tiempo de experiencia profesional, con o sin educación continuada desde su posgrado. En cualquier caso, la baja frecuencia de la enfermedad y el amplio número de unidades neonatales donde se podría generar la atención, aunado a las condiciones de funcionamiento del sistema de salud colombiano, permiten en términos generales plantear un escenario en el

Es el segundo día de vida de M. El equipo asistencial debe tomar una decisión sobre su plan de tratamiento. El pediatra y cirujano informan sobre los resultados de los estudios para malformaciones asociadas⁶ y se plantea a los padres la necesidad de llevar a cabo una de dos opciones de cirugía: derivación intestinal (colostomía) o abordaje sagital posterior para corrección de la malformación anorrectal en un solo tiempo quirúrgico.

Es el tercer año de vida de M. Su malformación congénita fue corregida (con una o más cirugías, según las decisiones tomadas en el periodo neonatal). M ha experimentado grandes dificultades para lograr el retiro del pañal debido a que, con frecuencia, K presenta accidentes (paso involuntario de materia fecal a la ropa interior en momentos y lugares socialmente “inaceptables”). La dinámica al interior de la familia sufre tensiones asociadas a la crianza. Su trayectoria en el sistema de salud incluye consultas con pediatras, gastroenterólogos, nutricionistas, psicólogos y otros profesionales de la salud en busca de un manejo definitivo para el resultado funcional de la cirugía.

Es el séptimo año de vida de M, la escolarización ha sido un reto debido al incompleto control de esfínteres. Con frecuencia, K debe recogerlo en el colegio porque ha tenido accidentes fecales. Esta condición ha generado situaciones de rechazo y matoneo escolar. Tras múltiples

que muy pocos cirujanos del país cuentan con amplia experiencia o una curva de aprendizaje robusta para el tratamiento primario de pacientes con malformaciones anorrectales.

⁶ Es relevante anotar que 30% de los recién nacidos con MAR tienen anomalías cardiovasculares asociadas, la mayoría de ellos sin indicación de medidas de tratamiento urgente. Cincuenta por ciento cursan con anomalías urológicas asociadas, 8% presentan atresia esofágica y 3% atresia duodenal (Peña & Bischoff, 2015).

consultas médicas que no logran un adecuado control de su enfermedad, es remitido a seguimiento con el cirujano pediatra. El cirujano propone iniciar un programa de manejo (rehabilitación) intestinal con enemas diarios para mantener a M socialmente limpio y mejorar la calidad de vida tanto de él como de su familia. El padre no está de acuerdo con realizar procedimientos que impliquen la introducción de una sonda rectal. K está dispuesta a recibir capacitación en realizar los enemas con la perspectiva de que estos podrían mantener a M limpio durante 24 horas. M quiere poder jugar fútbol en el descanso sin preocuparse por la posibilidad de tener accidentes, y quisiera tener la posibilidad de pasar la noche en la casa de algún amigo sin usar pañal. La cirujana debe explicar los beneficios y riesgos del programa de rehabilitación, armonizando las posiciones y ajustando las expectativas a corto y mediano plazo; e informarles que este tratamiento podrá extenderse en el tiempo de forma indefinida, pudiendo necesitar de nuevas cirugías que permitan la administración de enemas anterógrados a través de un conducto artificial en el abdomen (apendicostomía).

Discusión

Tomando como referencia las preguntas orientadoras para este documento, a continuación, se presentan algunas reflexiones para los cirujanos pediatras que tratan pacientes con malformación anorrectal y otras patologías congénitas o de baja frecuencia, para las cuales también sería aplicable esta discusión.

¿Cómo se aplican los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y el “rango de discreción parental” en la atención neonatal quirúrgica y en las decisiones sobre rehabilitación de niños con malformaciones anorrectales?

Según Kemp (Kemp, 2020), la visión narrativa de la vida buena es una expresión de las experiencias de vida, y no puede expresarse “sin crear visiones de acciones que resultaron bien y, por lo tanto, indiquen qué hacer en situaciones similares y de acciones que hayan tenido un mal resultado y, por lo tanto, indican lo que no debemos hacer en situaciones similares”. En recién nacidos con malformación anorrectal, esa “vida buena” desde una perspectiva narrativa, construida a lo largo de la historia de vida del paciente y la familia a la que pertenece, podría estar determinada por las decisiones que toma el especialista frente a la primera intervención quirúrgica.

Si a esta situación le sumamos que la mayoría de los casos de MAR no cuentan con diagnóstico prenatal, podemos intuir que la atención médico-quirúrgica neonatal se desarrolla en un contexto de desconocimiento y angustia de los padres que favorece, en muchos casos, la toma de decisiones desde una posición paternalista de parte del cirujano y el equipo médico. Tratándose de una enfermedad rara, podemos intuir que los especialistas

en formación tendrán pocas ocasiones de exposición a cirugías dedicadas a la corrección quirúrgica de malformaciones anorrectales en todo su posible espectro de ocurrencia, y los cirujanos con poca experiencia deberán actuar con profesionalismo, reconociendo la mejor forma de ayudar a su paciente, con el menor riesgo de daño a su vida futura.

Abordado desde la perspectiva principialista, como se mencionó en el marco teórico, la autonomía del recién nacido se subroga a sus padres o tutores legales. En casos de malformaciones anorrectales complejas como la cloaca, en la cual puede estar ausente la vagina o pueden coexistir malformaciones uterinas, sería recomendable postergar decisiones definitivas en términos de remoción de los remanentes müllerianos o reconstrucción de la vagina al menos hasta la adolescencia, cuando la paciente haya desarrollado la capacidad de comprender su patología y participar en la toma de decisiones sobre su cuerpo. Asimismo, en el proceso de rehabilitación intestinal o *bowel management*, el respeto por la autonomía del paciente requiere que el niño entienda cuál es el objetivo de los procedimientos que se realizarán (estudios radiológicos, enemas, administración de medicamentos laxantes) y que asiente para su realización. En el ejercicio de la especialidad, he comprobado que parte del éxito del tratamiento de rehabilitación intestinal radica en las conversaciones honestas con los padres y los pacientes, ajustando la información a su nivel de desarrollo cognitivo, usando símiles y recompensas que les permitan ver algunos procedimientos invasivos como una experiencia positiva para su recuperación, lo que constituye la invitación a la participación en la decisión y en ese sentido, el reconocimiento al ejercicio de la autonomía contextual y progresiva.

En la atención neonatal quirúrgica del paciente con malformación anorrectal, el balance entre beneficencia y no maleficencia exige que el cirujano contemple el potencial de daño más allá del procedimiento quirúrgico en sí mismo, y las consecuencias que éste podría traer en las condiciones particulares de cada familia. A diferencia de la colostomía (derivación intestinal que resuelve la obstrucción intestinal funcional que se genera por la ausencia de ano), la cirugía correctiva de una malformación anorrectal en ningún caso es una urgencia. Es así como, desde el principialismo, se esperaría que el cirujano pondere los principios de beneficencia y no maleficencia para cada caso concreto, teniendo en cuenta sus competencias profesionales y las responsabilidades que demanda el profesionalismo médico, y decida si, para el paciente que tiene en frente, el mejor procedimiento es una colostomía o una corrección primaria de la malformación.

En este punto es importante tener en cuenta que, en el ejercicio de equilibrar los beneficios, cargas y riesgos bajo el principio de beneficencia, existen variables particulares que pueden inclinar la balanza hacia la cirugía correctiva, aún en un escenario de baja competencia profesional. Por ejemplo, en escenarios de muy difícil acceso al sistema de salud, regiones apartadas de centros de alto volumen de casos, cargas insostenibles para la familia que podrían derivarse del cuidado de la colostomía, y en algunas comunidades étnicas donde la colostomía resultaría en exclusión de la comunidad, el cirujano que tuviese una baja competencia profesional podría inclinarse por hacer la cirugía primaria y los padres podrían aceptar este procedimiento aunque, en estricto sentido, no obedezca al “mejor interés” del paciente, en términos del riesgo de afectación a su vida futura. Es relevante en este contexto traer a colación el concepto de la “zona de discreción parental” propuesto por Gillam, en el cual se reconoce que existe un espacio “éticamente protegido” y legítimo en el que los padres

pueden tomar decisiones por sus hijos. Las decisiones que se sitúan dentro de esta zona “van desde aquellas que son absolutamente óptimas para los intereses del niño, hasta aquellas que no satisfacen plenamente algunos o todos los intereses del niño, pero no son tan malas como para constituir un daño” (Gillam, 2016). En el escenario planteado, la no maleficencia obligaría a que el cirujano reconozca sus limitaciones y se apoye de otro colega con mayor experiencia para acompañarlo en el procedimiento, evitando aventurarse sólo a una cirugía que definirá la vida y el control intestinal futuro de ese paciente.

Ahora, en el proceso de rehabilitación intestinal, los principios de beneficencia y no maleficencia se observan en la medida en que cada paciente sea abordado de forma individual. La fórmula del enema no es una “receta” igual para todos los niños y requiere ajustarse al tipo de malformación, comorbilidades, tratamiento recibido, y resultados funcionales de la cirugía. La no maleficencia nos obliga a evaluar a cada paciente como un caso concreto, evitando causarle daño con los componentes del enema o los medicamentos laxantes que se pretende administrar.

Finalmente, en los programas de rehabilitación intestinal, el principio de justicia invita a pensar en el equilibrio de cargas entre todas las partes afectadas. Tanto el paciente, que experimenta las consecuencias de su anomalía y de los resultados funcionales de la corrección, así como los padres o cuidadores, tienen cargas relacionadas con la enfermedad y derivadas de los procedimientos médicos que se proponen para el manejo del estreñimiento o incontinencia fecal. Debe ser claro para todos los involucrados en qué medida los beneficios en términos de calidad de vida para el paciente y la familia justifican la carga de los procedimientos y tratamientos propuestos.

En el contexto de atención de enfermedades congénitas raras como las malformaciones anorrectales: ¿Quién debe hacer la cirugía correctiva de la malformación? Enmarcados en la ética de la virtud, ¿Cuáles son los posibles cursos de acción para los profesionales sin experiencia o con experiencia limitada en esta patología?

Según Pellegrino, ser un profesional virtuoso es, esencialmente, ser prudente. El cirujano pediatra que ejerce con profesionalismo, es decir “aquél que logra los objetivos de la profesión con la mayor calidad posible”(Carvalho & Cornelli, 2025) y que, para alcanzar este fin, posee y desarrolla a lo largo de su práctica, las virtudes de fidelidad a la confianza, compasión, prudencia, justicia, fortaleza, integridad y templanza; debería estar en la capacidad de reconocer los límites de sus competencias profesionales en una especialidad que trata un espectro de enfermedades tan amplio que incluye las malformaciones congénitas, y los campos de cirugía oncológica, gastrointestinal, hepatobiliar, pulmonar, vascular periférica y otras disciplinas que, en la cirugía de adultos, se han constituido en segundas especialidades para el cirujano general. Debemos reconocer que no todos podemos ser buenos en todo.

La ética de la virtud nos presenta la prudencia como “virtud maestra” que permite “discernir los medios más adecuados para lograr determinados bienes en circunstancias específicas” y la “herramienta clave para equilibrar los medios disponibles, las posibilidades terapéuticas y los eventuales resultados efectivos de la actuación” profesional (Carvalho & Cornelli, 2025). En el contexto de atención de enfermedades congénitas raras como las malformaciones anorrectales, la virtud de la prudencia nos invita a pensar si hay un cirujano con mayores

competencias para hacer la cirugía definitiva al recién nacido que tenemos en frente, y conviene más, en el rango personal de competencias, ofrecerle una colostomía para resolver la urgencia de la obstrucción intestinal funcional.

En el mismo sentido, la fidelidad a la confianza, como virtud, implica que el cirujano es responsable de “merecer y ganar la confianza de sus pacientes, por medio de la formación de su carácter y profesionalización”(Carvalho & Cornelli, 2025). Es así como se expresa la ética de la virtud en el cirujano que se enfoca en mejorar su competencia técnica y desarrolla capacidades específicas para tratar pacientes con patologías congénitas, oncológicas, vasculares u otras. Y es este cirujano, que se ha formado continuamente en la cirugía colorrectal pediátrica y ha completado su curva de aprendizaje, quien, en el escenario ideal, debería hacer la cirugía definitiva.

Ese es el escenario ideal. Pero la realidad del sistema de salud, las complejidades del territorio nacional, las desigualdades profundas que atraviesan a las familias cuyos hijos nacen con esta malformación, no siempre sitúan al cirujano en ese escenario. Es así como llegamos a preguntarnos ¿Cuáles son los posibles cursos de acción para los profesionales sin experiencia o con experiencia limitada para enfrentarse a la cirugía definitiva en un paciente con malformación anorrectal?

- Hacer la colostomía y remitir el paciente donde un cirujano competente en cirugía colorrectal pediátrica para la cirugía definitiva.

- Hacer la cirugía definitiva con el acompañamiento/mentoría de un colega competente en cirugía colorrectal pediátrica para la cirugía definitiva.
- Hacer la cirugía definitiva de la mejor forma posible, poniendo en práctica sus conocimientos y capacidades técnicas, entendiendo al paciente como un recurso limitado para desarrollar su propia curva de aprendizaje.

Como se mencionó en el apartado del análisis principialista, existen algunos escenarios en los cuales el curso de acción necesario para el caso concreto será hacer la cirugía definitiva, aún en un escenario de baja competencia profesional del cirujano tratante. En esos casos, aventurarse a hacer el procedimiento sin ayuda, aún si se tienen capacidades técnicas e idoneidad profesional otorgada por un título universitario que le acredita como cirujano pediatra, expone al paciente a posibles desenlaces adversos derivados de la propia curva de aprendizaje. Ese curso de acción utilitarista, que entiende al paciente como un recurso limitado lo convierte en un medio, se aleja de lo que propone la Carta de Profesionalismo Médico y la ética de la virtud.

Por lo tanto, el curso de acción más prudente sería hacer la cirugía definitiva con el acompañamiento/ mentoría de un colega competente en cirugía colorrectal pediátrica para la cirugía definitiva. En un mundo interconectado como el actual, siempre habrá un colega a menos de un día de distancia que pueda acompañar y ser mentor para ese cirujano joven en el desarrollo del procedimiento que necesita su paciente. Este curso de acción requiere el ejercicio virtuoso de quien pide ayuda como de quien la brinda. Necesita que, como cuerpo profesional, los cirujanos pediatras nos despojemos de los egos y de los conflictos de interés

que nublan la visión de vida futura de nuestros pacientes y nos anclan al momento presente con motivaciones económicas y de reconocimiento. Implica, también, que, como cuerpo colegiado, abogemos por el desarrollo de verdaderos centros de excelencia donde se concentren en alto volumen los pacientes con patologías raras, que se organicen los servicios de cirugía pediátrica en el país, de forma que haya personas con diversas capacidades para tratar el espectro de enfermedades que comprende nuestra especialidad, que en todo el territorio nacional sea posible acceder a un especialista entrenado para desarrollar o acompañar el procedimiento definitivo de los pacientes con malformación anorrectal.

Finalmente, como marco deontológico de la decisión de un curso de acción intermedio (acompañamiento por otro colega), se invocan los siguientes artículos de la Ley 23 de 1891 (Congreso de la República de Colombia, 1981):

ARTÍCULO 15. El médico no expondrá a su paciente a riesgos injustificados. Pedirá su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos, y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o síquicamente, salvo en los casos en que ello no fuere posible, y le explicará al paciente o a sus responsables de tales consecuencias anticipadamente.

ARTÍCULO 20. El médico tratante garantizará al enfermo o a sus allegados inmediatos responsables el derecho de elegir al cirujano o especialista de su confianza.

ARTÍCULO 29. La lealtad y la consideración mutuas constituyen el fundamento esencial de las relaciones entre los médicos.

¿Cómo puede la bioética ayudar a los cirujanos a navegar la intersección entre decisiones clínicas, éticas y de competencia profesional para favorecer mejores resultados y minimizar el riesgo de daño a la vida futura en la atención de pacientes con malformaciones anorrectales?

La bioética permite a los médicos reflexionar sobre su propia práctica, reconocer sus valores y tomar decisiones justificadas que aseguren el bienestar y la dignidad de los pacientes. La aplicación de algunas teorías éticas permite abordar desde diferentes perspectivas la interacción entre la ética clínica, la bioética y el profesionalismo, aportando al cirujano una mirada diferente para entender su papel en esa intersección.

A lo largo de este documento he presentado la perspectiva de la ética de la virtud. En el ámbito clínico, este abordaje implica: que los cirujanos pediatras cultiven su carácter y las virtudes en busca del bienestar integral del paciente; ejercer con compasión, manifestando habitualmente la disposición a comprender la singularidad de cada paciente, el significado que le otorga a la enfermedad, y cuáles son los valores del paciente y su familia; (Carvalho & Cornelli, 2025); y desarrollar el profesionalismo en cada acto médico tomando conscientemente el camino que nos acerque al ideal de comportamiento que los pacientes y la sociedad esperan de nosotros. En línea con esta idea, Guillermo Juárez plantea que “la calidad del acto médico gravita en la calidad moral del profesional, en su dimensión humana

y sus virtudes, que dan un soporte sólido y confiable a las decisiones clínicas y a la competencia técnica que las circunscribe” (Juarez, 2020).

Existen otras teorías éticas que serían aplicables al terreno de las decisiones clínicas, éticas y de competencia profesional. Está, por ejemplo, la perspectiva Kantiana del imperativo categórico, en la cual se plantea el actuar ético como el cumplimiento absoluto de los principios morales universales; o la perspectiva del utilitarismo de John Stuart Mill, en la cual se evalúan las decisiones en función de sus consecuencias y se busca priorizar el bienestar del mayor número de personas considerando una distribución justa de los recursos. Es importante que el cirujano reconozca su marco de referencia, así como sus propios sesgos, y comprenda que pueden existir otras perspectivas de la ética aplicada a cada caso concreto.

Juan Pablo Beca plantea que “las decisiones en la práctica clínica son científicas y técnicas, pero son además decisiones morales en cuanto a elegir, entre diversas posibilidades, ‘el mejor’ camino para cada situación”(Beca, 2012). En línea con el planteamiento de Beca, las decisiones en la intersección clínica, ética y de competencia profesional son técnicas y científicas, pero, también, contextuales. En la búsqueda de los mejores resultados y la minimización del riesgo de daño a la vida futura en la atención de pacientes con malformaciones anorrectales, la bioética nos invita a recordar que, al final, la decisión se reduce al cirujano y sus circunstancias⁷.

⁷ Adaptación de la célebre frase del filósofo y ensayista José Ortega y Gasset “yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo”, publicada en 1914 en su obra *Meditaciones del Quijote*. Según este filósofo, el ser humano no debe huir de su realidad (sus problemas, su época, sus condiciones sociales), sino hacerse cargo de ella. Ortega propone que la vida es un ‘proyecto’ que debemos construir a partir de lo que tenemos frente a nosotros en lugar de ser víctimas pasivas de nuestro entorno.

Conclusiones

La ética de la virtud y el profesionalismo médico, como complemento necesario al principialismo de Beauchamp y Childress constituyen herramientas necesarias para navegar la intersección entre decisiones clínicas, éticas y las preguntas por la idoneidad profesional del cirujano pediatra que se enfrenta a la atención de pacientes con malformación anorrectal, tanto en el escenario neonatal donde debe decidir sobre la realización de colostomía o cirugía definitiva, como en el escenario de la rehabilitación intestinal y en el abordaje de los resultados funcionales de cada paciente.

En la medida en que los cirujanos pediatras sin experiencia técnica realicen un ejercicio reflexivo sobre sus capacidades y limitaciones, enmarcados en la ética de la virtud y sustentados en la ley de ética médica, hallarán un curso intermedio que les permita construir su propia experiencia profesional sin someter a riesgo la vida futura de los pacientes con malformación anorrectal u otras enfermedades complejas.

La bioética como disciplina que reflexiona sobre la interacción entre las cuestiones de salud y las nuevas tecnologías se constituye en una herramienta valiosa para navegar en la intersección entre las decisiones clínicas, éticas y de competencia profesional.

Referencias

- ABIM Foundation, ACP-ASIM Foundation, & European Federation of Internal Medicine. (2002). Medical professionalism in the new millennium: a physician charter. *Annals of internal medicine*, 136(3), 243–246. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-136-3-200202050-00012>
- Asher, M., O’Byrne, M., Callahan, R., & Mavroudis, C. D. (2026). Patients as a Limited Resource? Ethical Dilemmas in Pediatric Pulmonary Vein Stenosis. *Journal of Clinical Ethics*, 37(1), 23–33. <https://doi.org/10.1086/739011>
- Baxter, P., & Jack, S. (2015). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2008.1573>
- Beals, D. A. (2001). Virtue ethics in a pluralistic world. *Seminars in Pediatric Surgery*, 10(4), 179–185. <https://doi.org/10.1053/spsu.2001.26837>
- Beauchamp, T. L. (2020). Principialismo bioético y biojurídico: ¿Necesitan la bioética y el bioedrecho europeos un marco diferente de principios? (Erick Valdés, Trad.). *Principia Iuris*, 17(36). <https://revistas.santototunja.edu.co/index.php/piuris/article/view/2060>
- Beca, J. (2012). Metodo de decisión en ética clínica. En *Bioética Clínica* (pp. 232–243). Editorial Mediterráneo.
- Bischoff, A., Bealer, J., Wilcox, D. T., & Peña, A. (2019). Error traps and culture of safety in anorectal malformations. *Seminars in Pediatric Surgery*, 28(3), 131–134. <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2019.04.016>
- Braatz, B., Neitzke, G., Dingemann, J., & Ure, B. M. (2013). Ethische Konflikte in der Kinderchirurgie: Hochleistungsmedizin und ökonomische Rahmenbedingungen. *Chirurg*, 84(8), 681–686. <https://doi.org/10.1007/s00104-013-2489-9>
- Carvalho, L. F. L. de, & Cornelli, G. (2025). Virtudes en el cuidado sanitario: aportes de Pellegrino y Thomasma. *Revista Bioética*, 33. <https://doi.org/10.1590/1983-803420253813es>
- Congreso de la República de Colombia. (1981). *Ley 23 de 1981*. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=68760>
- Correa, C., Mallarino, C., Peña, R., Rincón, L. C., Gracia, G., & Zarante, I. (2014). Congenital malformations of pediatric surgical interest: Prevalence, risk factors, and prenatal diagnosis between 2005 and 2012 in the capital city of a developing country. Bogotá, Colombia. *Journal of Pediatric Surgery*, 49(7). <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2014.03.001>
- Correa, C., Pastrán, S., León-Sanabria, M. C., Aguilera-Pena, M. P., Nieto, J., Urueña-Sfgerrano, A. M., & Zarante, I. (2023). Exploring the prevalence of birth defects of the gastrointestinal tract in newborns: A Six-year analysis in Bogotá, Colombia. *Journal of Pediatric Surgery Open*, 4. <https://doi.org/10.1016/j.yjpso.2023.100096>
- Divarci, E., & Ergun, O. (2020). General complications after surgery for anorectal malformations. En *Pediatric Surgery International* (Vol. 36, Número 4, pp. 431–445). Springer. <https://doi.org/10.1007/s00383-020-04629-9>
- Edwin, A. K., Edwin, F., & McGee, S. J. (2015). Ethical Dilemmas Relating to the Management of a Newborn with Down Syndrome and Severe Congenital Heart

- Disease in a Resource-Poor Setting CASE STUDY. En *Narrative Inquiry in Bioethics* (Vol. 5).
- Fallat, M. E., Glover, J., Botkin, J. R., Diekema, D. S., Donovan, G. K., Kodish, E. D., Leuthner, S. R., & Levetown, M. (2007). Professionalism in pediatrics. En *Pediatrics* (Vol. 120, Número 4). <https://doi.org/10.1542/peds.2007-2230>
- Gillam, L. (2016). The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*, 11(1), 1–8. <https://doi.org/10.1177/1477750915622033>
- González Arencibia, M., & Mar Cornelio, O. (2025). Ética clínica, bioética y derecho en el contexto del principio y final de la vida. *UNESUM - Ciencias. Revista Científica Multidisciplinaria*, 9(1), 149–163. <https://doi.org/10.47230/unsum-ciencias.v9.n1.2025.149-163>
- Juarez, G. A. (2020). Los fundamentos teóricos de la ética de las virtudes médicas: Estudio de la primera parte del libro Las Virtudes en la Práctica Médica de E. Pellegrino y D. Thomasma. *Studium: filosofía y teología*, ISSN 0329-8930, 23(45), 45–86. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7885846&info=resumen&idioma=ENG>
- Kemp, P. (2020). Los principios del Bioderecho Europeo (Erick Valdés, Trad.). *Principia Iuris*, 17(36). <https://revistas.santototunja.edu.co/index.php/piuris/article/view/2061>
- Levitt, M. A., & Peña, A. (2007). Anorectal malformations. En *Orphanet Journal of Rare Diseases* (Vol. 2, Número 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-2-33>
- Lizardo, J., & Lizardo, J. (2016). Cien años de la Cirugía Pediátrica. *Revista Médica Hondureña*, 84(3). <https://camjol.info/index.php/RMH/article/view/12387/14329>
- Nwomeh, B. C., & Caniano, D. A. (2011). Emerging ethical issues in pediatric surgery. En *Pediatric Surgery International* (Vol. 27, Número 6, pp. 555–562). <https://doi.org/10.1007/s00383-011-2907-3>
- Peña, A., & Bischoff, A. (2015). *Surgical Treatment of Colorectal Problems in Children* (1a ed.). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-14989-9>
- Peña, A., Guardino, K., Tovilla, J. M., Levitt, M. A., Rodriguez, G., & Torres, R. (1998). Bowel Management for Fecal Incontinence in Patients With Anorectal Malformations. *Journal of Pediatric Surgery*, 33(1), 133–137.
- Rawlings AL, Shadduck PP, & Sillin LF. (2015). Professionalism of surgery. *Surg Endosc*, 29.
- Statter, M. B. (2015). Just because you can--doesn't mean you should. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 5(1), 22–24. <https://doi.org/10.1353/nib.2015.0014>
- Tealdi, J. C. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética*. UNESCO y Universidad Nacional de Colombia.

Anexo 1. Resultados de la búsqueda "Ethics, Clinical"[Mesh] AND "Pediatrics"[Mesh] AND ("Surgical Procedures, Operative"[Mesh] OR "Anorectal Malformations"[Mesh]) realizada en PubMed el 26/02/2026

- 1: Chervenak FA, McCullough LB. Ethics of fetal surgery. Clin Perinatol. 2009 Jun;36(2):237-46, vii-viii. doi: 10.1016/j.clp.2009.03.002. PMID: 19559318.

- 2: Snyder KB, Stewart RA, Hunter CJ. Ethics of Pediatric Surgical Innovation: Considerations, Controversies, and Pitfalls. J Clin Ethics. 2024 Fall;35(3):180-189. doi: 10.1086/730873. PMID: 39145579.

- 3: SECTION ON SURGERY; COMMITTEE ON BIOETHICS; AMERICAN PEDIATRIC SURGICAL ASSOCIATION NEW TECHNOLOGY COMMITTEE. Responsible Innovation in Children's Surgical Care. Pediatrics. 2017 Jan;139(1):e20163437. doi: 10.1542/peds.2016-3437. PMID: 28025237.

- 4: Coulter DJ, Murray TH, Cerreto MC. Practical ethics in pediatrics. Curr Probl Pediatr. 1988 Mar;18(3):143-95. PMID: 11644503.

- 5: Weil WB Jr. Ethical issues in pediatrics. Curr Probl Pediatr. 1989 Dec;19(12):617-98. PMID: 2692975.

- 6: Wahl RA, Ball TM, Duncan B, Shapiro E. Office laboratory procedures, office economics, parenting and parent education, and urinary tract infection. Curr Opin Pediatr. 1999 Dec;11(6):605-14. doi: 10.1097/00008480-199912000-00024. PMID: 10590924.

- 7: Nwomeh BC, Caniano DA. Emerging ethical issues in pediatric surgery. Pediatr Surg Int. 2011 Jun;27(6):555-62. doi: 10.1007/s00383-011-2907-3. Epub 2011 Apr 22. PMID: 21512808.

- 8: Kirsch RE, Coronado J, Roeleveld PP, Tweddell J, Mott AM, Roth SJ. The Burdens of Offering: Ethical and Practical Considerations. World J Pediatr Congenit Heart Surg. 2017 Nov;8(6):715-720. doi: 10.1177/2150135117733940. PMID: 29187107.

- 9: Brierley J, Hasan A. Aspects of deceased organ donation in paediatrics. Br J Anaesth. 2012 Jan;108 Suppl 1:i92-5. doi: 10.1093/bja/aer405. PMID: 22194438.

- 10: Savulescu J. Beyond Bristol: taking responsibility. J Med Ethics. 2002 Oct;28(5):281-2. doi: 10.1136/jme.28.5.281. PMID: 12356949; PMCID: PMC1733657.

- 11: Fawke J, McIntyre J. Recent advances in neonatology. Curr Opin Obstet

Gynecol. 2002 Apr;14(2):153-8. doi: 10.1097/00001703-200204000-00008. PMID: 11914692.

12: Fleischman AR. Ethical issues in neonatal research involving human subjects. *Semin Perinatol.* 2016 Jun;40(4):247-53. doi: 10.1053/j.semperi.2015.12.014. Epub 2016 Jan 21. PMID: 26804381.

13: Schneberger S. "Pro-life" perinatologist. *N Engl J Med.* 1992 Sep 10;327(11):812; author reply 813-4. PMID: 1501662.

14: McLone DG. Repair of the nervous system. *Pediatr Neurosurg.* 2000 Apr;32(4):169. doi: 10.1159/000028928. PMID: 11202911.

15: Samuel GN, Strong KA, Kerridge I, Jordens CF, Ankeny RA, Shaw PJ. Establishing the role of pre-implantation genetic diagnosis with human leucocyte antigen typing: what place do "saviour siblings" have in paediatric transplantation? *Arch Dis Child.* 2009 Apr;94(4):317-20. doi: 10.1136/adc.2008.138529. Epub 2008 Aug 6. PMID: 18684746.

16: Rostain AL, Bhutani VK. Ethical dilemmas of neonatal--perinatal surgery. *Clin Perinatol.* 1989 Mar;16(1):275-302. PMID: 2656064.

17: Harnacke C. The Ashley Treatment: Improving Quality of Life or Infringing Dignity and Rights? *Bioethics.* 2016 Mar;30(3):141-50. doi: 10.1111/bioe.12180. Epub 2015 Aug 26. PMID: 26892712.

18: Shneider BL, Roberts MS, Soltys K. The HMS Birkenhead docks in Brazil: pediatric end-stage liver disease times three. *Liver Transpl.* 2010 Apr;16(4):415-9. doi: 10.1002/lt.22060. PMID: 20373451.

19: Gjurić G. Eticki problemi u perinatalnoj medicini: razmisljanja jednog pedijatra [Ethical problems in perinatal medicine: thoughts of a pediatrician]. *Lijec Vjesn.* 1990 Jul-Aug;112(7-8):269-73. Croatian. PMID: 2292903.

20: Levin AV. IOLs, innovation, and ethics in pediatric ophthalmology: let's be honest. *J AAPOS.* 2002 Jun;6(3):133-5. doi: 10.1067/mpa.2002.122147. PMID: 12075287.

21: McDougall RJ, Gillam L, Delany C, Jayasinghe Y. Ethics of fertility preservation for prepubertal children: should clinicians offer procedures where efficacy is largely unproven? *J Med Ethics.* 2018 Jan;44(1):27-31. doi: 10.1136/medethics-2016-104042. Epub 2017 Oct 30. PMID: 29084865; PMCID: PMC5749308.

22: Popow C. Ethische Fragen in der Neonatologie [Ethical questions in

neonatology]. *Wien Klin Wochenschr*. 1996;108(3):53-8. German. PMID: 8839190.

23: Adler AC, Litman RS. When Should Trainees Call for Help With Invasive Procedures? *Pediatrics*. 2017 Jun;139(6):e20163673. doi: 10.1542/peds.2016-3673. Epub 2017 May 9. PMID: 28562270.

24: Sass HM. Moral dilemmas in perinatal medicine and the quest for large scale embryo research: a discussion of recent guidelines in the Federal Republic of Germany. *J Med Philos*. 1987 Aug;12(3):279-90. doi: 10.1093/jmp/12.3.279. PMID: 3312458.

25: Darby R. Risks, benefits, complications and harms: neglected factors in the current debate on non-therapeutic circumcision. *Kennedy Inst Ethics J*. 2015 Mar;25(1):1-34. doi: 10.1353/ken.2015.0004. PMID: 25843118.

26: Statter MB. "Just because you can--doesn't mean you should". *Narrat Inq Bioeth*. 2015 Spring;5(1):22-4. doi: 10.1353/nib.2015.0014. PMID: 25981276.

27: Fleischman AR, Rhoden NK. Perinatal law and ethics rounds. *Obstet Gynecol*. 1988 May;71(5):790-5. PMID: 3357667.

28: Hayes D Jr, Black SM, Whitson BA. Extracorporeal membrane oxygenation in pediatric organ donation. *Pediatr Transplant*. 2014 Aug;18(5):549-50. doi: 10.1111/petr.12304. Epub 2014 Jun 14. PMID: 24931455.

29: Platt J, Thiel DB, Kardia SL, Choi SW. Innovating consent for pediatric HCT patients. *Bone Marrow Transplant*. 2016 Jun;51(6):885-8. doi: 10.1038/bmt.2016.10. Epub 2016 Feb 29. PMID: 26926228; PMCID: PMC4896835.

30: Loebstein R, Koren G. The ethics of multiple blood sampling in children for research. *Ther Drug Monit*. 1997 Jun;19(3):251. doi: 10.1097/00007691-199706000-00001. PMID: 9200762.

31: Vergote S, Pizzolato D, Russo F, Dierickx K, Deprest J, Crombag N. The TOTAL trial dilemma: A survey among professionals on equipoise regarding fetal therapy for severe congenital diaphragmatic hernia. *Prenat Diagn*. 2021 Jan;41(2):179-189. doi: 10.1002/pd.5849. Epub 2020 Nov 5. PMID: 33074552; PMCID: PMC7613473.

32: Stahlman MT. Ethical dilemmas in perinatal medicine. *J Pediatr*. 1979 Mar;94(3):516-20. doi: 10.1016/s0022-3476(79)80640-x. PMID: 423058.

33: Drane JF. Founders of bioethics: concepts in tension, dialogue, and development. *Theor Med Bioeth*. 2012 Feb;33(1):1-9. doi: 10.1007/s11017-011-9206-9. PMID: 22227967.

- 34: Laventhal NT, Rivkees SA, Oipari VP. Hope vs. caution: ethical and regulatory considerations for neonatal stem cell therapies. *Pediatr Res*. 2018 Mar;83(3):557-558. doi: 10.1038/pr.2017.320. Epub 2018 Jan 10. PMID: 29244801.
- 35: Bagwell CE, Goodwin SR. Spinning the wheels: a CAPS survey of ethical issues in pediatric surgery. *J Pediatr Surg*. 1992 Nov;27(11):1385-90. doi: 10.1016/0022-3468(92)90182-7. PMID: 1479494.
- 36: Thornley I, Eapen M, Sung L, Lee SJ, Davies SM, Joffe S. Private cord blood banking: experiences and views of pediatric hematopoietic cell transplantation physicians. *Pediatrics*. 2009 Mar;123(3):1011-7. doi: 10.1542/peds.2008-0436. PMID: 19255033; PMCID: PMC3120215.
- 37: Thorp JM Jr, Bowes WA Jr. Pro-life perinatologist--paradox or possibility? *N Engl J Med*. 1992 Apr 30;326(18):1217-9. doi: 10.1056/NEJM199204303261810. PMID: 1472178.
- 38: Ryan C. Revisiting the legal standards that govern requests to sterilize profoundly incompetent children: in light of the "Ashley Treatment," is a new standard appropriate? *Fordham Law Rev*. 2008 Oct;77(1):287-326. PMID: 18985934.
- 39: Jones VS, Biesheuvel CJ, Cohen RC. Impact of minimally invasive surgery on the pediatric surgical profession. *J Laparoendosc Adv Surg Tech A*. 2008 Dec;18(6):881-6. doi: 10.1089/lap.2007.0212. PMID: 19105675.
- 40: Dehan M. Limitation de soins et arrêt de vie en période postnatale en service de réanimation [Limitation of intensive care and infant death during the postnatal period]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2002 Feb;31(1 Suppl):2S94-7. French. PMID: 11973528.
- 41: Braatz B, Neitzke G, Dingemann J, Ure BM. Ethische Konflikte in der Kinderchirurgie : Hochleistungsmedizin und ökonomische Rahmenbedingungen [Ethical conflicts in pediatric surgery: high-performance medicine and the economical environment]. *Chirurg*. 2013 Aug;84(8):681-6. German. doi: 10.1007/s00104-013-2489-9. PMID: 23579847.
- 42: Vial M, Boithias C, Audibert F, Frydman R, Dehan M. Accompagnement au décès postnatal dans le cadre de l'interruption tardive de grossesse [Accompanying babies to death after late termination of pregnancy]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2002 Feb;31(1 Suppl):2S98-102. French. PMID: 11973529.
- 43: Frader J. Perilous life-sustaining therapy and the primary-care physician: should the buck stop there? *Clin Pediatr (Phila)*. 1994 Mar;33(3):185-8. doi: 10.1177/000992289403300315. PMID: 8194300.

- 44: Noonan JA. Ethical considerations of some biologic dilemmas. *South Med J*. 1973 Aug;66(8):937-9. doi: 10.1097/00007611-197308000-00021. PMID: 4721068.
- 45: Koop CE, Forbes C. Medical ethics and the stewardship of life. *Christ Today*. 1978 Dec 15;23(6):8-14. PMID: 11663969.
- 46: Popow Ch. Ethische Fragen der Pränatalmedizin aus kinderärztlicher Sicht [Ethics problems in prenatal medicine from the pediatrician's viewpoint]. *Wien Med Wochenschr*. 2002;152(13-14):313-6. German. doi: 10.1046/j.1563-258x.2002.02044.x. PMID: 12168511.
- 47: Chan KW, Gajewski JL, Supkis D Jr, Pentz R, Champlin R, Bleyer WA. Use of minors as bone marrow donors: current attitude and management. A survey of 56 pediatric transplantation centers. *J Pediatr*. 1996 May;128(5 Pt 1):644-8. doi: 10.1016/s0022-3476(96)80129-6. PMID: 8627436.
- 48: Kunin SA. Circumcision--the debate goes on. *Pediatrics*. 2000 Mar;105(3 Pt 1):683; author reply 685. PMID: 10733395.
- 49: Ho NK. Ethical issues in neonatal paediatrics--the Singapore perspective. *Ann Acad Med Singap*. 1995 Nov;24(6):910-4. PMID: 8839009.
- 50: Mumford SE. Children of the 90s: ethical guidance for a longitudinal study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1999 Sep;81(2):F146-51. doi: 10.1136/fn.81.2.f146. PMID: 10448187; PMCID: PMC1720976.
- 51: Krauss AN, Miké V, Ross GS. Perinatal technology: answers and questions. *J Clin Ethics*. 1992 Spring;3(1):56-62; discussion 63-7. PMID: 1301829.
- 52: Crane D. Decisions to treat critically ill patients: a comparison of social versus medical considerations. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*. 1975 Winter;53(1):1-33. PMID: 1040132.
- 53: Thorp JM Jr, Wells SR, Bowes WA Jr, Cefalo RC. Integrity, abortion, and the pro-life perinatologist. *Hastings Cent Rep*. 1995 Jan-Feb;25(1):27-8. PMID: 7730047.
- 54: Pentz RD, Chan KW, Neumann JL, Champlin RE, Korbling M. Designing an ethical policy for bone marrow donation by minors and others lacking capacity. *Camb Q Healthc Ethics*. 2004 Spring;13(2):149-55. doi: 10.1017/s0963180104132064. PMID: 15124402.
- 55: Ashwal S, Caplan AL, Cheatham WA, Evans RW, Peabody JL, Larson D. Session IX: Social and ethical controversies in pediatric heart transplantation. *J Heart*

Lung Transplant. 1991 Sep-Oct;10(5 Pt 2):860-76. PMID: 1742298.

56: Finnström O, Persson J. Ethical aspects of decision-making at the limit of viability. *Acta Paediatr*. 1999 Jul;88(7):708-9. doi: 10.1080/08035259950168955. PMID: 10447126.

57: Bloom DA, Koo HP. Routine and ritual circumcision is a multi-cultural phenomenon. *Clin Pediatr (Phila)*. 2000 Feb;39(2):129. doi: 10.1177/000992280003900214. PMID: 10696552.

58: von Loewenich V. Präimplantations-Diagnostik. Argumente aus der Sicht eines Pädiaters [Praeimplantation genetic diagnosis: arguments from a paediatric point of view]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2003 Aug 1;128(31-32):1670-3. German. doi: 10.1055/s-2003-41097. PMID: 12894396.

59: Sakai H. [Brain death in pediatric patients--from the viewpoint of pediatric intensive care]. *No To Hattatsu*. 2000 Sep;32(5):442-4. Japanese. PMID: 11004841.

60: Dupuis HM, Stool S, Ruben RJ, Pracy R, Fior R. Moral dilemmas in pediatric otorhinolaryngology. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 1995 Jun;32 Suppl:S209-12. doi: 10.1016/0165-5876(94)01161-p. PMID: 7665293.

61: Shinebourne EA. Edgar Mannheimer lecture. Termination, consent and innovation: ethical and legal aspects of paediatric cardiology. *Cardiol Young*. 1998 Oct;8(4):428-36. doi: 10.1017/s104795110000706x. PMID: 9855094.

62: Fukushima T, Sakura O. Exploring the origin of neuroethics: from the viewpoints of expression and concepts. *Am J Bioeth*. 2008 Jan;8(1):56-7. doi: 10.1080/15265160701839672. PMID: 18236342.

63: Heitmann C. Grenzen der Therapie bei Kindern [Limits of therapy in children]. *Monatsschr Kinderheilkd (1902)*. 1967 Apr;115(4):182-6. German. PMID: 5592510.

64: Fanconi G. This was paediatrics of my time. *Helv Paediatr Acta*. 1972;28:5-15. PMID: 4643466.

65: Barashnev IuI. Diskussionnye problemy perinata'lnoi meditsiny [Disputed problems in perinatal medicine]. *Akush Ginekol (Mosk)*. 1989 Sep;(9):3-7. Russian. PMID: 2596633.

66: American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics: Sterilization of women who are mentally handicapped. *Pediatrics*. 1990 May;85(5):868-71. PMID: 2330252.

- 67: Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. Biomedical Ethics Committee. Reflection on the physician's responsibility to mother and fetus. *Ann R Coll Physicians Surg Can*. 1993 Apr;26(2):109-12. PMID: 11659577.
- 68: Queenan JT. Future ethical issues in perinatology. *Semin Perinatol*. 1987 Jul;11(3):264-7. PMID: 3616659.
- 69: Franklin AW, Porter AM, Raine DN. New horizons in medical ethics. Research investigations in children. *Br Med J*. 1973 May 19;2(5863):402-7. doi: 10.1136/bmj.2.5863.402. PMID: 4703099; PMCID: PMC1589943.
- 70: Lightdale JR, Rosenthal P. Living related donor transplantation: the future. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 1999 May;28(5):459-60. doi: 10.1097/00005176-199905000-00003. PMID: 10328117.
- 71: Lenard HG. Betrachtungen zur Ethik der Pränataldiagnostik aus der Sicht des Pädiaters [Observations on ethics in prenatal diagnosis from the viewpoint of the pediatrician]. *Gynakologe*. 1995 Oct;28(5):384-8. German. PMID: 7498833.
- 72: Fekete CN. Attitudes du chirurgien pédiatre face au diagnostic anté-natal d'une malformation [Attitude of the pediatric surgeon to antenatal diagnosis of a malformation]. *J Genet Hum*. 1984 Mar;32(1):15-22. French. PMID: 6736925.
- 73: FIGO Committee for the Study of Ethical Aspects of Human Reproduction, Cairo Meeting, December 13th-14th, 1991. *Int J Gynaecol Obstet*. 1992 Sep;39(1):63-4. PMID: 1358707.
- 74: Gold F, Hervé C, Taurelle R, Bauberot J, Pierre F, Descamps P, Laugier J. Problèmes éthiques soulevés par les pratiques françaises actuelles de l'interruption médicale de grossesse. 3e partie: Contribution à la résolution des dilemmes moraux de la médecine du fœtus [Ethical problems with the current French practice in therapeutic abortions. Part 3: resolving moral dilemmas in fetal medicine]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 1995;24(7):727-32. French. PMID: 8568181.