

BIOÉTICA Y PEDIATRÍA A MANERA DE INTRODUCCIÓN

Dr. Jorge Luis Hernández Arriaga¹

¹Pediatra Neonatólogo, Capítulo León
Bol Cient Cult Col Ped Gto 2023;1(1):49-52

Por siglos, la atención médica de niños quedó relegada a un segundo plano. La pediatría como disciplina tiene relativamente poco tiempo. Los médicos no deseaban dedicarse a los niños especialmente por la alta mortalidad infantil y porque, en general, no había una medicina realmente efectiva sino hasta hace apenas 100 años. Por otro lado, los casos de abuso infantil, inclusive en el ámbito médico como serían el estudio Willowbrok (1) en el que se probó la eficacia de la gammaglobulina humana para prevenir o disminuir la severidad de la hepatitis y el estudio para el uso de Talidomida (2) como antiemético durante la gestación de un medicamento altamente teratogénico. Ambos, hicieron necesario regular la atención médica y la investigación en niños. Incluso en nuestro país, más recientemente, el estudio en niños con diabetes realizado en el Hospital Infantil de México en 2002 (3), nos obliga a vigilar permanentemente el cumplimiento de normas éticas y legales que protejan los derechos de los niños y anteponer el interés superior de las y los menores de edad (4).

Después de los juicios de Nuremberg y especialmente de la Declaración de Helsinki, la atención médica dio un giro de 180 grados (5). Hasta entonces, los médicos no debían solicitar autorización de sus pacientes, solo daban ordenes que los pacientes debían obedecer, ahora el

consentimiento informado se convirtió en la parte central de la relación paciente-médico. Sin embargo, el menor de edad no tiene la capacidad para poder hacerlo cumplir, de tal manera que tiene que subrogar el consentimiento a los padres o tutores legales, particularmente cuando van a participar como sujetos de investigación, pero también para la práctica asistencial.

En el caso específico de los niños, el trabajo de la Sra. Englantyne Jebb, quien al darse cuenta de los millones de niños huérfanos de la primera guerra mundial, funda en 1919 "Save the Children" y es la principal promotora de la Declaración de Ginebra de 1924, antecedente de la Declaración de los Derechos del niño de la ONU en 1959 (6). Esta última adoptada por el Estado mexicano e incorporada a nuestra legislación (7), incluso a nivel constitucional (8).

Los temas de interés sobre problemas éticos en los menores de edad inician incluso antes del nacimiento (Tabla 1). Los avances científicos y tecnológicos han permitido la manipulación de la procreación permitiendo no solo la selección del sexo sino evitar el nacimiento de niños con algún defecto genético, es posible realizar ya cirugía fetal y quizás pronto terapia embrionaria donde debe asegurarse si realmente se están anteponiendo los

derechos del no nacido o los intereses de los padres.

En el caso de los recién nacidos los problemas son distintos, pero no de menor importancia, así por ejemplo, la toma de decisiones en los límites de la viabilidad continúa siendo fundamental para los neonatólogos, especialmente porque los avances han permitido no solo sobrevivir a menores edades gestacionales sino con menos secuelas a largo plazo. La atención de recién nacidos con malformaciones, o de bebés con una mala evolución y determinar criterios de no reanimación o de limitación terapéutica requieren de un análisis minucioso y de la participación de los comités de ética hospitalaria. Aquí conviene agregar que existen padecimientos exclusivos de la edad neonatal y por tanto no existen modelos adultos en los cuales realizar investigación previa y por tanto dichos proyectos deben ser extremadamente cuidadosos.

A cualquier edad pediátrica el establecimiento de criterios de muerte encefálica sigue siendo un reto y hasta el momento no contamos con guías precisas como ocurre en el adulto. Debido a la inmadurez del sistema nervioso y de la falta de cierre de las suturas, los criterios de adulto no aplican, especialmente en el lactante, pero sobre todo en el recién nacido. Lo único que se sugiere en el menor con “coma prolongado” es incrementar el tiempo de observación (9).

Ya señalaba antes el problema del consentimiento informado en el menor de edad, en donde el personal de salud debe convertirse en vigilante

del interés superior de las niñas, niños y adolescentes. Sin embargo, el desarrollo moral es un fenómeno progresivo y que incluso muchas veces no se completa siempre en la edad adulta como lo demostraron diversos autores como Piaget, Maslow o Kohlberg (10). Para poder dar un consentimiento baldamente informado es necesario ser mayor de edad y ser competente, es decir tener la capacidad de comprender los beneficios y los riesgos de aceptar participar en un acto médico, ya sea diagnóstico, terapéutico, de rehabilitación o de investigación. Diversos estudios han demostrado que a partir de los 7 u 8 años, muchos niños adquieren esa capacidad y por lo tanto si bien no pueden legalmente dar el consentimiento, al menos deben participar en el proceso mediante lo que se denomina asentimiento informado, además esto contribuye a respetar el principio número 12 de la Convención de los Derechos del niño, que se refiere al derecho a expresar su propia opinión y a ser escuchado (11). Esta Convención fue ratificada por México el 21 de septiembre de 1990 y por tanto es obligatoria su observancia.

Existen diversos temas que requieren un análisis más a fondo pero que no lo permite un artículo breve como el presente (Tabla 2). En otra oportunidad quizás podamos analizarlos con detenimiento. Solo brevemente algo sobre la muerte en el menor de edad. En primer lugar el problema de que un niño o niña muera ya resulta algo totalmente ilógico si culturalmente se supone que son los viejos los que deben morir. Si un menor muere antes que sus padres parece contrario a la naturaleza

misma. Y para el niño mismo, la muerte será vista dependiendo de su edad (Tabla 3), y de su cultura, por lo que la comunicación con el propio paciente y con su familia requiere de especiales habilidades de comunicación y mucha sensibilidad. Es conveniente recordar que casi siempre los niños saben más de lo que sus padres o del equipo médico suponen. Y otra recomendación sería que a preguntas sencillas, respuestas sencillas. Para terminar, debemos recordar los Derechos de los niños con enfermedad terminal (Tabla 4) (12).

Tabla 1. Problemas éticos de las y los niños antes de nacer

Fertilización asistida.
Aborto.
Diagnóstico pre-implantatorio
Utilización de embriones y fetos con fines terapéuticos
Diagnóstico prenatal
Diagnóstico prenatal

Tabla 2. Problemas éticos especiales en pediatría

Confidencialidad
Interrupción del embarazo en adolescentes
Extracción y trasplante de órganos y tejidos
El adolescente emancipado
Hijos de Testigos de Jehová
Padres contrarios a las vacunas
Disforia de género
Trastornos de la conducta alimentaria
Adicciones

Tabla 3. Conocimiento de la muerte en los menores de edad

Entre 3 y 5 años: La muerte es un sueño (La bella durmiente).
Entre 6 y 8 años: La muerte es desaparecer (irse o ser llevado).
Mayores de 9 años: La muerte es universal e irreversible.

Tabla 4. Derechos de los niños con enfermedad terminal

■ Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho, y no propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.
■ Tengo derecho a que se tome en cuenta mi opinión a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo.
■ Tengo derecho a llorar.
■ Tengo derecho a no estar solo (a).
■ Tengo derecho a fabricar mis fantasías.
■ Tengo derecho a jugar, porque aun muriéndome, sigo siendo niño (a) o a comportarme como un adolescente.
■ Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.
■ Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y veracidad a mis preguntas.

Dra. Lisbeth Quesada. UNICEF

BIBLIOGRAFÍA

1. Kurgman S. The willowbrock hepatitis studies revisited: ethical aspects. Rev Infec Dis. 1986; (1):157-162
2. Moro A, Ivernizzi N. The Thalidomide tragedy: the struggle for victims' rights and improved pharmaceutical regulation. In: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/d3GWCXL8dxLYMpQyRyKJfPd/?lang=en&format=pdf>
3. Hernández-Arriag JL. Xenotrasplante en niños diabéticos. Bol Hosp Infant Mex 2003; 60: 132-133
4. El interés superior de niñas, niños y adolescentes, una consideración primordial. CNDH. https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Ninez_familia/Material/cuadri_interes_superior_NNA.pdf
5. Comisión Nacional de Bioética. DECLARACIÓN DE HELSINKI Antecedentes y posición de la Comisión Nacional de Bioética. <http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/helsinki.pdf>
6. CNDH. DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO. https://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/Programas/Proviclima/1LEGLSLACI%C3%93N/3InstrumentosInternacionales/E/declaracion_derechos_nino.pdf
7. CNDH. LEY GENERAL DE LOS DERECHOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES. https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2021-01/Ley_GDNNA.pdf
8. Artículo 4. Párrafo 9. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. <http://www.politicamigratoria.gob.mx/work/models/PoliticaMigratoria/CPM/DRII/normateca/nacional/CPPEUM.pdf>
9. Ramil-Fraga C, Rivera-González I, Martínez-Azcona O. Muerte encefálica en Pediatría: criterios diagnósticos clínicos. Protoc diagn ter pediatr. 2021;1:873-83.
10. Damon W. The moral development. Scientific American. https://www.pdcourses.net/PDCOnline/EDUC_711C/Article/The%20Moral%20Development%20of%20Children%20Article.pdf
11. UNICEF. Convención de los Derechos del Niño. <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
12. Quesada-Tristan L. Propuesta de Declaración de los Derechos de las y los niños con enfermedad terminal. Rev Med Honduras 2009; 77(2): 82