



## DILEMA ÉTICOS EN LA PRÁCTICA DE LA MEDICINA INFANTIL

### ETHICAL DILEMMAS IN PEDIATRICS

JOSÉ MANUEL MORENO VILLARES

*Pediatra. Hospital Universitario 12 de Octubre.*

*Asociación de Bioética de Madrid (ABIMAD)*

*Servicio de Pediatría. Hospital Universitario 12 de Octubre. 28041 Madrid*

*Josemanuel.moreno@salud.madrid.org*

#### Señor director:

He leído con gran interés el reciente artículo publicado en Cuadernos de Bioética<sup>1</sup>, en el que se destacan los aspectos éticos que algunos avances en el campo de la Pediatría y de la Neonatología han puesto de manifiesto.

Sin embargo, no puedo coincidir con algunos de los planteamientos que se reflejan en el artículo, comenzando por su propio título. En la Medicina Infantil – como en la Medicina en general- los aspectos éticos no quedan limitados a dos posibilidades de resolución –dilemas- sino a un abanico amplio de opciones o cursos de acción<sup>2</sup>. Tampoco es completamente cierto que no se disponga de información sobre los aspectos éticos, tanto en publicaciones en inglés (p.ej. en la página de la Asociación Americana de Pediatría)<sup>3</sup>, como en español. Un ejemplo claro que los propios autores citan en varias ocasiones a lo largo del artículo, es la publicación en 2010 de un libro dedicado completamente a la ética en pediatría<sup>4</sup>. En nuestro propio hospital llevamos más de 20 años realizando sesiones bioéticas bimensuales

dentro del programa de formación para residentes de Pediatría<sup>5,6</sup>.

Quizá hubiera sido más gráfico agrupar los problemas éticos que afectan al niño y al adolescente en áreas temáticas, por ejemplo, siguiendo los apartados del libro de Bioética en Pediatría citado: Cuestiones preconcepcionales, prenatales y neonatales; cuestiones sociosanitarias y de salud pública y el niño crónicamente enfermo; cuestiones durante la adolescencia; cuestiones al final de la vida; la investigación clínica y la responsabilidad profesional del pediatra. De esta manera, se entendería mejor que los apartados 1 –incapacidad-, 5 –consentimiento informado- y 6 –información al paciente- forman parte de un mismo bloque: la información al menor de edad y la capacidad de decisión. La afirmación de que “el paciente joven ya no decide, el consentimiento lo presta el representante legal del menor. Es decir, desaparece el concepto de menor maduro”, no recoge con propiedad el estado actual de la cuestión. La figura del menor con capacidad de decisión se recoge por primera vez con detalle en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica de autonomía del paciente. Se otorga la mayoría de edad sanitaria a los 16 años, con ciertas excepciones. La más reciente Ley 26/2015, de 18 de julio, de modificación

1 Ruiz López J, Navarro Zaragoza J, Carrillo Navarro F, Luna A. Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil. Cuad Bioet 2017; 28: 29-40.

2 Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Med Clí (Barc) 2001; 117; 18-23.

3 Bioethics Case-Based Teaching Guides for Resident Training. Disponible en línea en: <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Section-on-Bioethics/Pages/Bioethics-Case-Based-Teaching-Guides-for-Resident-Training.aspx> (consultado el 16 de abril de 2017)

4 Varios autores. Bioética en Pediatría. Proyectos de vida plena. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (eds). Madrid. Ergon, 2010.

5 Moreno Villares JM, Gómez Castillo E. La bioética en el programa de formación de residentes de pediatría. An Pediatr 2003; 58: 333-8

6 Moreno Villares JM, Ruiz Contreras J. Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de Pediatría. An Pediatr 2015;82:119-20 DOI: 10.1016/j.anpedi.2014.04.004

del sistema de protección a la infancia y adolescencia, no elimina esa capacidad de decisión del menor pero lo matiza, en especial para las situaciones de grave riesgo para la salud<sup>7</sup>. Se mantiene un criterio mixto, como señala Sánchez Jacob y cols, "objetivo con una edad de referencia, los 16 años de edad, y un criterio subjetivo para aquellos casos en los que el menor de 16 años es capaz intelectual y emocionalmente de comprender la intervención"<sup>8</sup>, aunque con el límite de aquellos casos en los que concurra un grave riesgo para la vida o salud del menor, como hemos señalado recientemente<sup>9</sup>.

Las cuestiones relacionadas con el final de la vida constituyen uno de los temas "fuertes" en la Pediatría y ha sido y es motivo de constante estudio, presente de forma clara en los tratados de Pediatría<sup>10,11</sup>. Aunque el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos y Perinatales tiene todavía en España un gran recorrido, es bien cierto que las escasas existentes están bien consolidadas (mención especial merecen la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Comunidad de Madrid, ubicada en el hospital universitario Niño Jesús, y la Unidad de Cuidados Paliativos Perinatales del hospital Sant Joan de Deu, de Barcelona), que ha dado pie a la constitución de la Sección de Cuidados Paliativos de la Asociación Española de Pediatría, en 2016. Curiosamente, en este apartado no se hace ninguna mención a los aspectos éticos relacionados con la alimentación y nutrición en niños, objeto de gran controversia<sup>12,13</sup>.

7 Martín Espildora N. Novedades en la ley de protección del menor. 2ª parte: atención al adolescente, *Form Act Pediatr Aten Prim* 2016; 9: 1-15.

8 Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Martínez González C, Montalvo Jáaskeläinen F, Riaño Galán I y Comité de Bioética de la AEP. Reflexiones del Comité de Bioética de la AEP sobre el rechazo de tratamientos vitales y no vitales en el menor. *An Pediatr* <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.009>

9 Moreno Villares JM. Reflexión en torno al informe sobre consentimiento informado en pediatría del Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (2016). *An Pediatr (Barc)* 2017; 86 (1): 56-7

10 Castellano Barca G, Lanza Saiz R. Aspectos éticos y legales. En: Cruz. *Tratado de Pediatría*. 11ª Ed. M Moro, S Málga, L Madreo (eds). Panamericana: Madrid, 2014; pags 434-40.

11 García-Muñoz Rodrigo F. Aspectos éticos de los cuidados neonatales. En: *De guardia en Neonatología*. M Moro, M Vento (eds): 3ª Edición. Panamericana. Madrid 2016; pags 13-17.

12 Diekema DS, Botkin JR, Committee on Bioethics. Clinical report. Forgoing medically provided nutrition and hydration in children, *Pediatrics* 2009; 124: 813-21.

13 Moreno Villares JM, Villa Elízaga I. Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la

Las vacunaciones o el rechazo a las vacunas son un tema preferentemente pediátrico y con importantes consecuencias para la salud pública. En una época en la que los colectivos antivacunas ponen en riesgo uno de los pilares sobre los que se ha basado la disminución de la mortalidad infantil, es preciso tener una postura clara frente al rechazo a las vacunaciones<sup>14</sup>.

Coincido con los autores en el papel cada vez más importante que tiene las cuestiones sociosanitarias en el mundo infantil: la repercusión sobre la salud de los niños en situaciones de ruptura familiar o en el caso de maltrato, y la necesidad de formación de los pediatras en habilidades de comunicación y de mediación.

## Referencias

Ruiz López J, Navarro Zaragoza J, Carrillo Navarro F, Luna A. Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil. *Cuad Bioet* 2017; 28(92): 29-40.

Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23.

Bioethics Case-Based Teaching Guides for Resident Training. Disponible en línea en: <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Section-on-Bioethics/Pages/Bioethics-Case-Based-Teaching-Guides-for-Resident-Training.aspx> (consultado el 16 de abril de 2017)

Varios autores. *Bioética en Pediatría. Proyectos de vida plena*. M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (eds). Madrid. Ergon, 2010.

Moreno Villares JM, Gómez Castillo E. La bioética en el programa de formación de residentes de pediatría. *An Pediatr* 2003; 58: 333-8

Moreno Villares JM, Ruiz Contreras J. Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de Pediatría. *An Pediatr* 2015;82:119-20 DOI: 10.1016/j.anpedi.2014.04.004

Academia Americana de Pediatría (Pediatrics, 2009). *Acta Pediatr Esp* 2012; 70: 269-71

14 Riaño I, Martínez C, Sánchez M. Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres a la vacunación de sus hijos: análisis ético. *An Pediatr (Barc)* 2013; 79, 50.e1-50.e5.

- Martin Espíldora N. Novedades en la ley de protección del menor. 2ª parte: atención al adolescente, *Form Act Pediatr Aten Prim* 2016; 9: 1-15.
- Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Martínez González C, Montalvo Jááskeläinen F, Riaño Galán I y Comité de Bioética de la AEP. Reflexiones del Comité de Bioética de la AEP sobre el rechazo de tratamientos vitales y no vitales en el menor. *An Pediatr* <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.009>
- Moreno Villares JM. Reflexión en torno al informe sobre consentimiento informado en pediatría del Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (2016). *An Pediatr (Barc)* 2017; 86 (1): 56-7
- Castellano Barca G, Lanza Saiz R. Aspectos éticos y legales. En: Cruz. *Tratado de Pediatría*. 11ª Ed. M Moro, S Málga, L Madreo (eds).. Panamericana: Madrid, 2014; pags 434-40.
- García-Muñoz Rodrigo F. Aspectos éticos de los cuidados neonatales. En: *De guardia en Neonatología*. M Moro, M Vento (eds): 3ª Edición. Panamericana. Madrid 2016; pags 13-17.
- Diekema DS, Botkin JR, Committee on Bioethics. Clinical report. Forgoing medically provided nutrition and hydration in children, *Pediatrics* 2009; 124: 813-21.
- Moreno Villares JM, Villa Elízaga I. Aspectos éticos en nutrición e hidratación en el niño. Comentarios al documento de la Academia Americana de Pediatría (*Pediatrics*, 2009). *Acta Pediatr Esp* 2012; 70: 269-71
- Riaño I, Martínez C, Sánchez M. Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría. Recomendaciones para la toma de decisiones ante la negativa de los padres a la vacunación de sus hijos: análisis ético. *An Pediatr (Barc)* 2013; 79, 50.e1-50.e5.

